



**HAL**  
open science

# Étude de la consultation d'annonce en cancérologie pour les patients ayant un cancer incurable au diagnostic : information, place des traitements, et participation à la décision

Romain Seban

## ► To cite this version:

Romain Seban. Étude de la consultation d'annonce en cancérologie pour les patients ayant un cancer incurable au diagnostic : information, place des traitements, et participation à la décision. Ethique. 2018. dumas-01864908

**HAL Id: dumas-01864908**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864908>**

Submitted on 30 Aug 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



UNIVERSITÉ  
**PARIS**  
**DESCARTES**

MEMBRE DE

**U-S-PC**  
Université Sorbonne  
Paris Cité

**UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES**

**FACULTÉ DE MEDECINE**

**Année 2018**

**N° 2018M2REM02**

**MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE**

Présenté et soutenu publiquement le [12/06/2018]

Par

**Romain SEBAN**

**Etude de la consultation d'annonce en cancérologie pour les  
patients ayant un cancer incurable au diagnostic:**

**Information, place des traitements, et participation à la décision.**

Codirigé par [le Pr. Marie-France MAMZER et le Dr. Olivier HUILLARD]



MEMBRE DE

**USPC**  
Université Sorbonne  
Paris Cité

## AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Elles prévoient notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

# **Etude de la consultation d'annonce en cancérologie pour les patients ayant un cancer incurable au diagnostic: information, place des traitements, et participation à la décision.**

## **Résumé :**

Si les progrès scientifiques des dernières années ont permis la guérison de nombreux malades atteints de cancer, certaines maladies demeurent aujourd'hui encore incurables. Depuis le premier plan cancer, la consultation d'annonce d'oncologie est encadrée par un dispositif dédié. Aucune spécificité n'a été élaborée pour la population particulière des malades incurables au diagnostic. Plus récemment, le troisième plan cancer a promu la participation du patient aux décisions qui le concernent, réaffirmant le principe de démocratie sanitaire. Le travail de recherche conduit dans le cadre de ce Master 2 est un travail préliminaire à une étude plus large dont l'objectif est d'explorer si le contenu et la manière de mener la consultation d'annonce peuvent être annonciateurs d'une prise en charge agressive en fin de vie, chez les patients ayant un cancer incurable au diagnostic. L'hypothèse princeps de cette étude est qu'une information faible délivrée au patient, un discours centré sur le traitement anti-tumoral, ainsi qu'une participation faible du patient aux décisions le concernant lors de la consultation d'annonce induisent le recours à des thérapies agressives et limitent l'accès aux soins palliatifs. Le travail préliminaire réalisé pour ce master 2, était destiné à explorer les places respectives occupées par l'information et le traitement anti-tumoral au cours de l'annonce faite aux patients ayant un cancer incurable au diagnostic et d'étudier la participation du malade à la décision dès la consultation d'annonce.

Une recherche qualitative exploratoire a été conduite entre Janvier et Mars 2018 à l'aide d'enregistrements audio de consultations d'annonce des patients pour lesquelles les patients et leurs oncologues avaient préalablement accepté de participer à l'étude. Afin de capter une variété de pratiques suffisamment importante, 2 environnements ont été étudiés: les cancérologues d'un centre hospitalo-universitaire (CHU) et d'un centre hospitalier général (CHG).

Dix médecins ont été sollicités par mail : sept exerçant au CHU, trois au CHG. Tous ont répondu favorablement en vue d'une participation à l'étude. En raison du temps imparti lors de ce travail, l'étude a inclus les quatre premiers médecins qu'il a été possible de rencontrer : trois médecins du CHU et un médecin du CHG. Neuf des dix patients rencontrés ont accepté de participer à l'étude, un patient ayant refusé au motif d'être trop angoissé. Les consultations des huit premiers patients

constituent le matériel de notre étude ; celle du neuvième n'a pas pu être étudiée en raison du délai tardif de l'inclusion. Ce premier échantillon de consultations a permis de décrire la variabilité intra et inter-cancérologie observée dans le contenu et la manière de mener l'annonce. Cependant, il en ressort quelques invariants. D'une part, l'information délivrée au patient ne paraît pas optimale, reprenant essentiellement une information diagnostique en partie déjà connue du patient et laissant peu de place à la discussion pronostique. D'autre part, le traitement anti-tumoral semble omniprésent et les soins palliatifs rarement présentés comme une option de prise en charge. Quant à la participation du patient à la décision, elle semble quasiment inexistante dans la plupart des consultations. Enfin, il a pu être mis en évidence que l'enchaînement et l'articulation des temps de l'annonce restent relativement identiques, indépendamment du médecin, du patient, et du lieu des consultations d'annonce.

Le nombre de consultations étudié est insuffisant pour permettre de généraliser ces résultats préliminaires. La poursuite de cette étude en CHU et CHG, mais aussi à l'hôpital privé et en centre de lutte contre le cancer est nécessaire pour une exploration plus exhaustive de la variabilité des pratiques.

### **Discipline :**

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

### **Mots clés :**

[Oncologie / Cancérologie / Consultation d'annonce / Incurabilité / Information / Soins palliatifs / Soins de support / Traitement anti-tumoral / Chimiothérapie / Participation du patient / Démocratie sanitaire / Décision médicale partagée / Autonomie / Fin de vie]

# **Study of announcement consultation in oncology for patients with incurable cancer : information, place of treatments, and patient involvement in decisions.**

## **Abstract :**

Despite considerable progress in the past decades that allowed many cancer patients to be cured, some patients are still considered as incurable today. Since the first cancer scheme, the announcement consultation in oncology, follows a specific outline. However no specific measure is included for patients who are considered incurable from diagnosis. More recently, the third cancer scheme promoted patient involvement in all decisions about him, reaffirming the concept of health democracy.

The research performed during the Master 2 study is a preliminary work for a larger study focusing on whether the information and the manner in which it is given to incurable patients at diagnosis are related to the aggressiveness of the treatment they will receive. The main hypothesis for this study is that a low level of information, mainly focused on tumor treatment alongside poor patient involvement in decisions concerning him encourage aggressive therapies and might limit palliative care. The preliminary work, done during the Master 2 studies, explores announcements addressed to patients in order to estimate how information and tumor treatments are discussed and whether the patient is included in the decision process of the chosen treatment.

A qualitative exploratory research was implemented between January and March 2018. It was based on audio recordings of announcement consultations for patients who had agreed on participating in the study as well as their oncologist. In order to capture practice variability, two different environments were studied: a University Teaching Hospital and a General Hospital.

Ten physicians were solicited: seven in the University Teaching Hospital, three in the General Hospital. All of them agreed to participate in the study. Due to time constraint, the study finally included the four physicians who could be met first: three from a University Teaching Hospital, one from a General Hospital. Nine out of the ten patients that were met agreed to participate in the study, the one that refused mentioned being too distressed to take part in the study. The recordings concerning the first eight patients have been studied. The recording for the ninth patient could not be studied due to late inclusion. This first sample of consultation recordings allowed the description of intra- and inter- oncologists variability both in the content and the way of leading the consultation. However invariant topics could be noticed. On the one hand, the information delivered to the patient seems suboptimal and consists mainly in diagnostic information that the patient already knows. Little

time is given to prognosis discussion. On the other hand, tumor treatment is overpowering and palliative care is rarely presented as an option of care management. As to patient involvement in decisions, it appears nonexistent in most of the consultations. Finally, it could be shown that the organisation and timing were stable and were unrelated to the physician, patient or type of hospital. The number of consultations that were studied is not sufficient to generalise those preliminary results. The study needs to be continued in University Teaching Hospitals, general hospitals as well as in private hospitals and specialised cancer care centers to allow a more thorough study of practice variability.

**Keywords :**

[Oncology / Announcement consultation / Consultation / Incurability / Information / Truth divulgation / Palliative care / tumor treatment / chemotherapy / Patient involvement in decisions / Decision process / Democracy in health care / Shared decision making / Autonomy / End of life]

*A ma maman,*

« -Y aura jamais une autre femme pour t'aimer comme elle, dans la vie. Ca c'est sûr.

C'était sûr. Mais je ne le savais pas. Ce fut seulement aux abords de la quarantaine que je commençai à comprendre. Il n'est pas bon d'être tellement aimé, si jeune, si tôt. Ca vous donne de mauvaises habitudes. On croit que c'est arrivé. On croit que ça existe ailleurs, que ça peut se retrouver. On compte là-dessus. On regarde, on espère, on attend. Avec l'amour maternel, la vie vous fait à l'aube une promesse qu'elle ne tient jamais. On est obligé ensuite de manger froid jusqu'à la fin de ses jours. Après cela, chaque fois qu'une femme vous prend dans ses bras et vous serre sur son cœur, ce ne sont plus que des condoléances. On revient toujours gueuler sur la tombe de sa mère comme un chien abandonné. Jamais plus, jamais plus, jamais plus. Des bras adorables se referment autour de votre cou et des lèvres très douces vous parlent d'amour, mais vous êtes au courant. Vous êtes passé à la source très tôt et vous avez tout bu. Lorsque la soif vous reprend, vous avez beau vous jeter de tous côtés, il n'y a plus de puits, il n'y a que des mirages. Vous avez fait, dès la première lueur de l'aube, une étude très serrée de l'amour et vous avez sur vous de la documentation. Partout où vous allez, vous portez en vous le poison des comparaisons et vous passez votre temps à attendre ce que vous avez déjà reçu. » Romain Gary, *La promesse de l'aube*.

*A Rita,*

Tu me donnes toujours la force d'y croire, contre « toutes attentes ». Depuis « belle leurette », même quand je « prends des périls », avec toi je suis éternellement sur « la bonne route ». J'ai le cœur espagnol. Je t'aime.

*A mon papa et ma sœur, Mamy, Berth, Papy, tantine Katia, les Seban de Marseille,  
les Poch de Feliu-Garcia de Barcelona et de Camallera,*

Pour m'avoir soutenu, élevé à l'amour, adopté, et fait grandir comme les racines du ciel.

*A mes amis, mes frérots,*

Vous êtes « ce pont entre le passé et le présent, la vie devant soi qu'on tente de construire, sans avoir lu la notice, entre nos absents et ceux qui tiennent encore debout, la tête haute, le ventre brûlant, et les poings serrés. »

## Remerciements

---

Au Pr. Marie-France MAMZER : vous m'avez fait découvrir et aimer une discipline passionnante. Vos réflexions permanentes ont aidé à faire naître les miennes.

Au Pr. GOLDWASSER et au Dr. HUILLARD, ainsi qu'à l'ensemble du service d'Oncologie de l'hôpital Cochin: votre vision originale et innovante de l'oncologie m'aide tous les jours dans ma pratique de jeune médecin. Merci tout particulièrement à Olivier, pour ton soutien, ton énergie, ta gentillesse et le temps accordé en toutes circonstances.

Je remercie également mes co-masterants, les doctorants, ainsi qu'Audrey, Stéphanie, et Oscar pour leurs conseils et leur bonne humeur... vous avez fait du « labo » ma seconde maison cette année !

Aux médecins et aux patients ayant participé à l'étude : merci de la confiance dont vous m'avez témoignée.

# Table des matières

---

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>6</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>10</b>
<b>PREMIERE PARTIE: CONTEXTE.</b> .....	<b>11</b>
CHAPITRE 1 : CANCER ET MALADIE INCURABLE. ....	11
1.1. <i>Peut-on définir l'incurabilité d'une maladie ?</i> .....	11
1.2. <i>Le cancer synonyme de mort.</i> .....	12
1.3. <i>Cancer incurable : une maladie chronique ?</i> .....	14
1.4. <i>Quel impact dans la société actuelle ?</i> .....	15
1.4.1 <i>Insertion professionnelle.</i> .....	15
1.4.2. <i>Droit à l'oubli.</i> .....	16
1.4.3. <i>Vie de couple.</i> .....	16
CHAPITRE 2 : COMMENT EST NE LE CONCEPT DE CONSULTATION D'ANNONCE EN CANCEROLOGIE ?.....	18
2.1. <i>Naissance du dispositif d'annonce en cancérologie.</i> .....	18
2.2. <i>Le dispositif unique dédié à l'annonce est-il vraiment adapté à toutes les situations ?</i> .....	20
2.3. <i>L'annonce : une question de rythme ?</i> .....	21
CHAPITRE 3 : PLACE DES TRAITEMENTS EN CANCEROLOGIE.....	23
3.1. <i>Les traitements anti-tumoraux : naissance d'une médecine toute puissante ?</i> .....	23
3.2. <i>Soins palliatifs.</i> .....	24
3.2.1. <i>Naissance et développement des soins palliatifs.</i> .....	24
3.2.2 <i>Un cadre législatif qui accompagne.</i> .....	26
3.3. <i>Traitements anti-tumoraux et soins palliatifs : vers une démarche intégrée.</i> .....	27
CHAPITRE 4 : PARTICIPATION DU PATIENT A LA DECISION THERAPEUTIQUE. ....	28
<b>DEUXIEME PARTIE: ETUDE DE LA CONSULTATION D'ANNONCE CHEZ DES PATIENTS AYANT UN CANCER INCURABLE AU DIAGNOSTIC.</b> .....	<b>30</b>
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE. ....	30
CHAPITRE 2 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	32
2.1. <i>Objectif de la recherche.</i> .....	32
2.2. <i>Matériel.</i> .....	33
2.3. <i>Protocole.</i> .....	33
2.4. <i>Lieux d'expérimentation.</i> .....	35
2.5. <i>Modalité de recrutement des participants.</i> .....	35

2.6. <i>Information et consentement</i> .....	36
2.7. <i>Concernant le traitement de l'information</i> .....	36
2.8. <i>Qualité des chercheurs en interaction avec les participants</i> .....	37
CHAPITRE 3 : RESULTATS DE LA RECHERCHE.....	37
3.1. <i>Analyse verticale</i> .....	38
3.2. <i>Analyse horizontale</i> .....	39
3.2.1. Place de l'information.....	39
3.2.2. Place des traitements dans le discours.....	42
3.2.3. Place de la participation du patient à la décision thérapeutique.....	45
3.2.4. Champs lexicaux et thèmes des consultations : contenu implicite.....	47
3.2.5. Articulation des consultations d'annonce.....	51
3.2.6. Conclusion.....	53
<b>TROISIEME PARTIE: DISCUSSION</b> .....	<b>54</b>
CHAPITRE 1 : DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE.....	54
CHAPITRE 2 : DISCUSSION AUTOUR DE L'INFORMATION DU PATIENT.....	55
CHAPITRE 3 : DISCUSSION SUR LA PLACE DES TRAITEMENTS.....	57
CHAPITRE 4 : DISCUSSION SUR LA PARTICIPATION DU PATIENT AUX DECISIONS.....	59
CHAPITRE 5 : DISCUSSION A PROPOS DE L'ANALYSE THEMATIQUE.....	60
CHAPITRE 6 : DISCUSSION DE L'ARTICULATION DES CONSULTATIONS D'ANNONCE.....	62
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>65</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>66</b>
<b>TABLE DES TABLEAUX</b> .....	<b>73</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>I</b>

## Introduction

---

Depuis le début de mon internat d'Oncologie, j'ai pu observer au contact des patients l'importance des réflexions éthiques, notamment dans les situations de maladie grave et de fin de vie. Témoin de leur impact sur le parcours médical des malades, il m'a paru évident que ces réflexions étaient nécessaires pour tendre à mieux prendre en compte la qualité de vie des patients ainsi que celle de leurs proches.

Chez les patients en fin de vie, j'ai quelquefois été surpris (révolté ?) par les prises en charge observées au cours de mes différents stages. Malgré une altération avancée de l'état général, le cancérologue prescrit parfois au patient « demandeur » une chimiothérapie « compassionnelle » à la recherche d'un effet placebo, au motif d'apporter un soutien ou de prévenir le désespoir. De plus, au cours des nombreuses discussions au lit des malades, je me suis rendu compte du décalage qui peut exister entre ce que sait le patient et la réalité de la situation. Sortant parfois même de la consultation avec leur médecin, certains patients ne semblent pas avoir connaissance de plusieurs informations clefs les concernant. Encore sous le choc, n'ont-ils pas compris ou intégré ce que le médecin vient de leur annoncer ? Mais qu'est ce que le médecin leur a vraiment dit ?

Ces expériences de jeune interne en Oncologie et cet intérêt pour la recherche en éthique médicale m'ont amené à me pencher plus spécifiquement sur le sujet de la consultation d'annonce d'un patient atteint de cancer incurable. Bien qu'il existe des guides détaillés sur ce que devrait être la consultation d'annonce, on sait finalement peu de choses sur les modalités réelles de communication entre un patient et son cancérologue. En quels termes le diagnostic est-il dit ? Le pronostic du cancer est-il énoncé ? Sous quelle forme ? L'objectif du traitement est-il mentionné ? Quelle place tient la chimiothérapie dans le discours ? Le cancérologue s'adapte-t-il au patient ou reproduit-il un schéma type de consultation ? A l'ère de la démocratie sanitaire, quelle est la participation du patient à la décision ? Et finalement, la première consultation spécialisée de ces patients incurables est-elle annonciatrice du reste de leur prise en charge, y compris en fin de vie ?

Pour apporter un éclairage sur ces questions, nous nous intéresserons d'abord aux concepts d'incurabilité et de consultation d'annonce en cancérologie, ainsi qu'à la place des traitements et à la participation du patient à la décision thérapeutique. Dans un second temps, une recherche qualitative et semi-quantitative exploratoire sera réalisée à l'aide d'observations et d'enregistrements audio de consultations d'annonce de patients incurables au diagnostic. Cette recherche tentera d'analyser les modalités de l'information délivrée par le praticien au patient, la place des traitements dans les discours, et la nature de la participation du patient à la décision lors de ce moment-clef de la prise en charge. Enfin, la variabilité observée intra et inter-cancérologues dans le contenu et la manière de mener la consultation d'annonce, si elle existe, sera discutée.

# Première partie: Contexte.

---

## Chapitre 1 : Cancer et maladie incurable.

### 1.1. Peut-on définir l'incurabilité d'une maladie ?

Etymologiquement, le terme d'incurabilité vient du latin « *incurabilis* », dérivé de « *cura* », qui signifie le soin.

Si l'on se réfère aux définitions présentes dans les dictionnaires, l'incurabilité est le « caractère d'un mal ou état d'un malade qui ne peut être guéri » (1) selon le Larousse mais renvoi aussi au caractère « irrémédiable, définitif » comme évoqué sur le site du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2). Autrement dit, une maladie incurable serait une maladie pour laquelle il n'existerait pas de soins permettant de guérir, et ce de manière définitive.

En raison du rythme incessant des progrès de la médecine et des découvertes scientifiques, cette notion de temporalité « définitive » soulève un questionnement. Existe-t-il vraiment des maladies incurables ? Une maladie incurable hier ne pourra-elle pas être guérie demain ?

L'histoire du mélanome illustre parfaitement cette réflexion. Au 5<sup>ème</sup> siècle avant notre ère, Hippocrate est le premier à réaliser la description d'un mélanome (du grec « *melas* » signifiant l'obscurité, et « *oma* » signifiant la tumeur). La preuve archéologique du mélanome dans les squelettes des momies précolombiennes au Pérou, remonte à 2400 ans d'après les dernières datations au radiocarbone (3). Si les premières résections chirurgicales de mélanome apparaissent fin du 18<sup>ème</sup> siècle, la maladie présente un pronostic sombre dès lors que son caractère n'est plus strictement localisé. Malgré le développement des traitements anti-tumoraux dans la seconde partie du 20<sup>ème</sup> siècle (4), les patients atteints d'un mélanome au stade avancé étaient alors considérés comme « incurables » par l'ensemble de la communauté médicale. Il aura fallu le développement des nouvelles immunothérapies anti-tumorales à partir de 2010 (5) pour que certains patients réputés « incurables » guérissent définitivement.

Et si tous les patients étaient finalement curables ? L'incurabilité d'une maladie existe-elle réellement puisque l'essence même des connaissances médicales consiste à ne pas être définitive ? En

raisonnant ainsi, il semble que l'incurabilité ne puisse être définitive qu'après le décès du patient. La définition de l'incurabilité ne devient-elle pas finalement qu'une définition à postériori ?

## **1.2. Le cancer synonyme de mort.**

Le cancer est une maladie aussi vieille que l'Humanité. On retrouve les traces les plus anciennes de cancer dans des fragments de squelettes humains datant de la préhistoire. Les restes fossilisés d'un enfant de 9 ans décédé d'une tumeur osseuse il y a 120 000 ans ont été découverts dans la grotte de Lazaret près de Nice, et de nombreux stigmates de la maladie ont également été mis en évidence sur des momies égyptiennes et péruviennes (6).

Dans l'Antiquité, Hippocrate donnait le nom de cancer, dont l'origine provient du latin homonyme signifiant crabe, à des grosseurs du sein entourées de prolongements en rayons semblables aux pattes d'un crabe et qui devenaient progressivement fatales (6). Depuis lors et pendant longtemps, les patients ayant un cancer incurable ont été considérés comme condamnés à mort, l'impuissance de la médecine contribuant largement à cette représentation.

Albucasis, chirurgien arabe du 10<sup>ème</sup> et 11<sup>ème</sup> siècle, « conseillait de ne rien faire pour les lésions avancées » (6) et « de ne jamais entreprendre la cure d'un mal que l'on est incapable de traiter et dont la cause nous est inconnue » (7). Au Moyen-âge, la théorie des humeurs de Gallien, pourtant vieille de plus de 1000 ans, n'est toujours pas remise en cause. Les tumeurs étaient considérées comme étant dues à un excès d'humeurs, et plus particulièrement de bile noire, qui s'accumulaient dans certaines parties du corps. Le traitement du cancer reposait sur l'administration de purges pour dissoudre la bile solidifiée. Si la lésion ne régressait pas, l'excision était alors pratiquée (6).

A la Renaissance, Daniel Sennert, un célèbre médecin allemand, affirme que le cancer est une maladie contagieuse et les malades atteints de cancer sont même exclus de nombreux hôpitaux (6)! Il fallut attendre les premières autopsies réalisées par Vésale au 16<sup>ème</sup> siècle pour mettre fin à la théorie des humeurs, ces dernières n'étant pas visibles lors des dissections.

A cette époque, le cancer est toujours synonyme de mort. En témoigne la fin tragique de la reine Anne d'Autriche, mère du roi Louis XIV, décédée d'un cancer du sein en 1666, qui illustre bien l'histoire naturelle de la maladie à cette période de l'Histoire. En 1664, la Reine-mère sentit pour la première fois une tuméfaction au niveau de son sein gauche, dont elle ne s'inquiéta pas. Quelques mois plus tard, la reine remarqua que la tuméfaction avait grossi, au point de devenir douloureuse.

Elle fit venir les meilleurs des médecins officiels des différentes facultés du Royaume, ainsi que plusieurs charlatans, et les traitements se révélèrent sans succès. Un peu plus tard, les médecins trouvèrent le sein dans un état catastrophique. Ils portèrent le diagnostic de cancer et conclurent que ce mal était sans remède. Six mois après, la tumeur s'infecta et l'infection s'étendit les jours suivants sur la moitié du corps. La tumeur fut percée à coups de lancette et une grande quantité de sang et de pus s'évacua. Au début de janvier 1666, l'état de santé de la reine s'aggrava de nouveau: des glandes ulcérées au niveau du dos et des épaules étaient apparues. Elle mourut environ vingt mois après le diagnostic de la maladie (8).

Le développement des techniques chirurgicales cancérologiques à partir des 19<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> siècle suscita beaucoup d'espoir mais les récives locales ou à distance conduisirent à la théorie de « la graine et du sol », proposée Stephen Paget (1855-1926), à l'origine du concept de « métastase ». Ce chirurgien anglais affirmait que les différents principes de propagation du cancer étaient dus « à la dépendance de la graine (la cellule cancéreuse) par rapport au sol (l'organe touché par la métastase) » (9).

En 1895, le physicien allemand Wilhelm Röntgen découvre les rayons X à l'origine de la radiothérapie. Le développement des molécules de chimiothérapie commence lors de la deuxième moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, après la découverte faite par Alfred Gilman et Louis Goodman des propriétés du gaz moutarde.

Au 20<sup>ème</sup> et début du 21<sup>ème</sup> siècle, l'amélioration des techniques de dépistage, de la chirurgie et des traitements oncologiques (chimiothérapies, radiothérapies, thérapies ciblées) améliore considérablement le pronostic initialement « mortel » du cancer. Ainsi, l'INCa considère actuellement qu'un patient sur deux diagnostiqués guérit de son cancer en France (10). Mais en dépit de ces progrès, le cancer reste la première cause de décès en France chez l'homme et la deuxième cause chez la femme, avec 149 500 décès par cancer estimé pour l'année 2015 (11). Ces chiffres accompagnent un sentiment de peur intense au sein de la population comme le révèle un récent sondage réalisé par l'IPSOS et la Fondation ARC : 7 français sur 10 pensent qu'ils auront un jour un cancer et la grande majorité éprouve de la peur rien qu'en y pensant (67%, dont 17% fréquemment et 50% parfois). C'est également la maladie que les Français craignent le plus aujourd'hui (57%), devant la maladie d'Alzheimer (19%), le SIDA (8%) ou encore les maladies cardio-vasculaires (8%). Enfin, seulement 27% des Français interrogés savent que l'on guérit 1 cancer sur 2 (12).

### **1.3. Cancer incurable : une maladie chronique ?**

Vous avez dit chronique ? Si le cancer véhicule encore de nos jours une image de mort, une majorité de patients atteints de cancer ne mourra pas de sa maladie. Pendant longtemps, les patients atteints de cancer ont combattu la maladie avec comme seuls horizons : la guérison ou la mort. Aujourd'hui, cette vision dichotomique de la maladie semble dépassée. En raison des progrès du dépistage, de la chirurgie, des traitements oncologiques mais aussi des soins de support, de plus en plus de patients vivent avec le cancer. Si l'on ne guérit pas encore tous les cancers, il est désormais possible de contrôler voire de stabiliser la maladie sur le long terme. Il en résulte un allongement de la durée de vie avec un cancer qui ne guérira pas. Le cancer passe alors du statut de maladie mortelle à celui de « maladie chronique », définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « une affection de longue durée qui en règle générale, évolue lentement » (13). Ainsi, « le progrès médical se concrétise moins par une augmentation du nombre de patients guéris que par l'explosion du nombre de patients rendus aptes à vivre longtemps avec la maladie. Un autre exemple éclatant fut la trithérapie au cours du sida. Le même phénomène s'observe avec le nombre croissant de cancers métastatiques » (14).

Du côté des médecins, ce nouveau paradigme est source de changements multiples. Chez ces nouveaux patients chroniques, l'annonce de la pathologie et de son pronostic -ni guérissable ni menaçant à court terme- modifie le schéma de communication habituel médecin-patient. L'optimisme débordant induit par la perspective de guérison tout comme le pessimisme engendré par une espérance de vie minimaliste ne sont plus compatibles. Ces malades chroniques conduisent également les médecins à repenser les décisions et les stratégies thérapeutiques proposées. Un compromis entre une prise en charge offrant un maximum de quantité de vie mais préservant une qualité de vie acceptable pour le patient est désormais une priorité.

Pour les patients, cette nouvelle notion de chronicité peut également s'avérer difficile à accepter. Au cours de sa maladie, le patient atteint de cancer chronique peut dorénavant vivre l'alternance de certains moments marqués par l'invalidité (symptômes liés à la maladie, logistique, organisation des traitements, ou effets secondaires de ces derniers), mais aussi d'autres périodes de vie en possession entière ou partielle de ses capacités (15). Malgré l'incertitude et parfois même l'angoisse de l'avenir, les projets de vie personnels -familiaux ou professionnels- et thérapeutiques cohabitent, s'adaptant sans cesse l'un à l'autre.

## 1.4. Quel impact dans la société actuelle ?

«La probabilité d'avoir un cancer est plus élevée que celle d'être cambriolée. La maladie de la société, c'est de ne pas accepter cette réalité. Pour que notre société continue de fonctionner, il faut pourtant qu'elle apprenne à faire de la place aux malades et ex-malades » (16).

Bien qu'en situation d'incurabilité, le patient atteint de cancer chronique n'est plus un condamné. N'étant plus seulement qu'un malade, il redevient une personne. Des projets d'avenir s'offrent à lui, tant sur le plan personnel que professionnel, à l'origine d'une volonté de maintien de son intégrité sociale.

### 1.4.1 Insertion professionnelle.

Dans notre société actuelle, l'intégration sociale passe souvent par le maintien ou le retour à une activité professionnelle. Pour le patient atteint de cancer chronique, cela signifie une cohabitation permanente entre sa maladie et une activité professionnelle. Ainsi, le plus souvent, il s'agit de « jongler » entre traitements, effets secondaires, symptômes physiques ou psychiques liés à la maladie, vie familiale perturbée et activité professionnelle, ce qui peut souvent être à l'origine de difficultés majeures. C'est ce que souligne l'étude VICAN 2, réalisée en 2014 par l'INCa, qui décrit les conditions de vie des personnes deux ans après un diagnostic de cancer (17). Selon cette étude, le cancer a un fort impact sur la situation professionnelle des patients puisque 8 personnes sur 10 avaient un emploi au moment du diagnostic, contre 6 sur 10 deux ans plus tard. Cette perte d'emploi concerne davantage les plus jeunes, les plus âgés, les moins diplômés, et ceux qui ont un métier d'exécution (ouvriers, employés). De plus, la gravité du cancer accentue cette inégalité sociale puisque plus le pronostic initial est mauvais plus l'écart entre métiers d'encadrement et d'exécution s'accroît : respectivement 5 personnes sur 10 et 3 personnes sur 10 ont gardé leur emploi deux ans après le diagnostic en cas de cancer de mauvais pronostic. Une autre étude s'est intéressée au devenir à long terme des salariés travaillant dans la même entreprise 6 ans après le diagnostic (18). Six ans après, seulement 1 salarié sur 2 travaille encore au sein de la même entreprise. Chez ces patients, les séquelles de la maladie ou des traitements restent majeures, notamment la fatigue chez plus de 57% d'entre eux, mais aussi des troubles de la mémoire et de la concentration (34%), des troubles anxieux (31%), des troubles du sommeil (56%).

Malgré l'existence de mesures ayant pour objectif de favoriser l'activité professionnelle des patients qui le souhaiteraient (aménagement de poste, temps partiel thérapeutique), l'exclusion professionnelle reste bien une problématique majeure des patients ayant un cancer chronique. La

question de l'incurabilité et de la maladie chronique en cancérologie met donc en exergue un décalage important entre progrès médicaux d'une part et retards sociétaux de l'autre.

#### 1.4.2. Droit à l'oubli.

Cette forme de « discrimination » professionnelle peut aussi s'étendre à d'autres sphères de la vie plus personnelles. Par exemple, le droit d'emprunter est fondamental si l'on veut pouvoir vivre librement sans être marginalisé. Mesure phare du troisième plan cancer, voté en 2015 par les députés et le Sénat puis entré en vigueur en 2017, le « droit à l'oubli » permet aux personnes ayant un risque aggravé de santé de pouvoir emprunter et d'être assuré, sans avoir à mentionner leur ancienne maladie pour obtenir un prêt ou négocier des conditions d'assurance (19). Il s'applique aux anciens malades du cancer sans rechute à l'issue d'un délai de dix ans après la fin de leur traitement. Ce délai est ramené à cinq ans pour les cancers diagnostiqués avant l'âge de la majorité. Ce délai peut éventuellement être inférieur pour certains cancers en fonction d'une grille de référence adaptée aux progrès thérapeutiques. Il s'agit indéniablement d'un progrès puisque des personnes guéries ne sont plus confrontées à une discrimination bancaire et assurantielle.

Cependant, effacer une injustice n'est pas nécessairement synonyme de nouveaux droits. Ce texte s'adresse aux patients dits « guéris », qui n'auraient jamais dû se voir imposer une telle préjudice. Réparant une faute, le droit à l'oubli ne donne en réalité pas plus de droits aux patients présentement atteints de cancer. Si certains guériront et bénéficieront de ce droit à plus long terme, qu'en est-il des patients dits incurables ou chroniques ? Ne sont-ils pas condamnés à une forme de double peine : vivre avec la maladie et ne pas pouvoir vivre comme tout citoyen ? Alors que l'ère de la chronicisation du cancer débute, le droit à l'oubli n'est-il pas finalement qu'une nouvelle forme de discrimination ?

Malgré les bonnes intentions à son origine, le droit à l'oubli fait naître une dichotomie entre patients guéris du cancer et ceux atteints de cancer chronique. Et nous questionne sur le rôle de la société à cet égard: « plus qu'un oubli de la maladie, n'est-il pas d'être solidaire avec tous ceux ayant eu un accident de vie pour qu'ils restent des citoyens à part entière ? » (20).

#### 1.4.3. Vie de couple.

Si le cancer peut retentir sur la vie professionnelle et que certains patients voient leurs droits fondamentaux remis en cause, le cancer aurait également une influence sur la vie de couple.

Une étude portant sur le devenir de la relation de couple deux années après un diagnostic de cancer chez l'un des conjoints a été publiée en 2004 (21). Concernant les hommes en couple ayant participé, seuls 3% ne vivent plus en couple ou ont changé de conjoint(e) deux ans après: parmi eux, 9 % affirment que la cause de la séparation est le décès du conjoint(e) et 18 % que leur conjoint(e) les a quitté(e)s à cause du cancer. Concernant les femmes en couple ayant participé, seules 4,4 % de femmes ne vivent plus en couple ou ont changé de conjoint(e) deux ans après : parmi elles, une proportion similaire à celle des hommes (38%) indique que la cause de la séparation est le décès de leur conjoint(e) et 16 % que leur conjoint(e) les a quitté(e)s à cause du cancer.

De plus, et contrairement aux idées reçues, les patients qui vivent avec le même conjoint 2 ans après le diagnostic disent avoir vu leur relation de couple renforcée par le cancer dans 37% des cas, et 55% affirment que le cancer n'a pas eu de conséquences sur leur relation. Seuls 7,8% d'entre eux déclarent que le cancer a détérioré leur relation. Il apparaît que malgré le bouleversement provoqué dans la structure familiale, le cancer peut aussi être à l'origine d'un effet de renforcement positif pour une proportion non négligeable de couples.

Toujours selon cette étude, les facteurs identifiés comme favorisant ce renforcement du couple varient selon le genre de la personne malade. Chez les hommes, l'âge jeune, l'activité sexuelle régulière, la perte de revenu depuis le diagnostic et l'accès au soutien psychologique ressortent de l'analyse comme étant des facteurs renforçant le couple. En revanche, certains facteurs liés à la pathologie comme son origine uro-génitale, son pronostic péjoratif, ou la lourdeur des traitements sont plus associés au sentiment de rejet et de discrimination. Chez les femmes, l'âge jeune, l'activité sexuelle régulière, le niveau d'étude supérieur et un bon pronostic initial seraient des facteurs associés au renforcement du couple. A l'inverse de l'homme, la localisation de la pathologie n'aurait pas de conséquence.

Enfin, la communication des informations par l'équipe médicale serait un des facteurs essentiels pouvant renforcer la relation de couple, retrouvé chez les femmes comme chez les hommes. Et contrairement aux précédents facteurs identifiés (âge, pathologie, pronostic), il s'agit d'un facteur modifiable dans le sens où les professionnels de santé peuvent avoir dessus une action directe. Transmises par l'équipe médicale, les informations fondamentales peuvent alors être échangées et discutées au sein du couple, facilitant l'acceptation des effets secondaires au moment de leur survenue, particulièrement en cas de difficultés sexuelles.

Ainsi, après avoir été associée à une mort certaine, la notion d'incurabilité en cancérologie n'a cessé d'évoluer au rythme des progrès scientifiques, pour conférer aujourd'hui à certains patients le statut de maladie chronique, transformant ainsi peu à peu la relation médecin malade.

## **Chapitre 2 : Comment est né le concept de consultation d'annonce en cancérologie ?**

Comme le dit le Dr. Moley-Massol : « il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres » (22). Pendant longtemps, l'annonce de maladies incurables était souvent réalisée pour des raisons religieuses : le patient devait « préparer son âme à Dieu » (23). Le 20<sup>ème</sup> siècle a constitué un tournant pour l'annonce en cancérologie : alors que 90 % des médecins n'informaient pas leurs patients du diagnostic dans les années 60, ils étaient 98 % à le faire 20 ans plus tard (24).

Tout d'abord, et même s'il n'existe pas de définition consensuelle de « la maladie grave », nous lui donnerons le sens d'une maladie dont le pronostic est défavorable sur le plan fonctionnel ou qui entraîne un risque vital, et pour laquelle le traitement curatif n'existe pas ou donne des résultats peu satisfaisants.

Annoncer une maladie grave est une expérience génératrice de difficultés: tant pour le patient pour qui l'annonce va perturber la vie future et ses projets d'avenir, que pour le soignant qui vit l'annonce comme un moment de solitude (25) face à la réaction imprévisible induite chez le patient. « L'annonce, c'est quand c'est dur, quand c'est dur à vivre pour le malade, dur à dire pour le médecin, quand les mots sortent trop vite ou ne sortent pas, quand quelque chose arrive qui n'est pas maîtrisable : une émotion, un affect, une réaction » (26).

Cette annonce se déroule souvent dans le cadre d'une consultation médicale. Selon le mode d'exercice, la spécialité, la culture ou même l'époque, elle revêt différentes formes parfois très éloignées les unes des autres. En dépit de ces variables, apparaît néanmoins une constante: celle de la rencontre entre un médecin et un patient, entre un savoir et une attente. Et cette consultation d'annonce a un effet fondateur sur la relation médecin-malade (27). « La qualité des liens futurs entre les personnes concernées et le médecin dépend beaucoup de la communication qui s'établit lors de la consultation d'annonce » (28).

### **2.1. Naissance du dispositif d'annonce en cancérologie.**

Le 28 Novembre 1998, la Ligue Nationale Contre le Cancer organise les premiers états généraux des malades atteints de cancer. Près de 1100 malades sont réunis et expriment pour la première fois une parole collective. Les « mauvaises conditions d'annonce du diagnostic » et la volonté de « sortir d'un état de désinformation » font partie des principales revendications des patients qui s'expriment en

présence de nombreux oncologues et du ministre de la santé de l'époque Bernard Kouchner. Pour la première fois, un travail de réflexion sur les conditions de l'annonce du cancer s'engage et se poursuit lors des seconds états généraux de 2000. Le premier plan cancer de 2003 vient traduire cette nécessité au travers de sa mesure 40 : « Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie » (29). Patients et médecins se réunissent et élaborent progressivement des « critères de qualité » de cette consultation d'annonce (30). Un dispositif d'annonce est alors élaboré afin de permettre une amélioration de ce moment clef de la prise en charge. Une phase pilote visant à tester ce dispositif d'annonce a lieu de juin 2004 à Mai 2005, à laquelle vont participer 58 établissements de santé répartis dans 15 régions. Cette phase pilote est un succès et une amélioration des pratiques est constatée, tant pour les patients (reformulation de l'annonce utile, diminution du stress, meilleur accès aux soins de support, situation socio-psychologique mieux évaluée, personnel plus accessible...) que pour les soignants (reformulation utile, suivi patient/médecin de meilleure qualité, renforcement de la motivation de l'équipe, meilleure coordination interne, gain de temps...). Au vu de ces résultats, la généralisation de ce dispositif d'annonce s'effectue à partir de 2006 : « tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer » (31). Ce dispositif précise le cadre de l'annonce qui se structure en 4 temps :

- un temps médical où le médecin annonce le diagnostic de cancer et propose une stratégie thérapeutique définie en réunion de concertation pluridisciplinaire. Une fois comprise et acceptée par le malade, cette stratégie lui est formalisée par écrit et remise sous la forme d'un plan personnalisé de soins.
- un temps d'accompagnement soignant qui permet au malade ou à son entourage d'accéder à un personnel soignant, qui écoute, reformule, informe et oriente le malade vers d'autres professionnels si besoin.
- l'accès à une équipe spécialisée dans les soins de support proposant un accompagnement social, une prise en charge psychologique, une prise en charge de la douleur...
- un temps d'articulation avec la médecine de ville ayant pour but d'associer précocement le médecin traitant au parcours de soins.

Ainsi, ce dispositif d'annonce transforme les conditions de l'annonce du cancer : consultation dédiée et plus longue, dans un bureau médical (fini l'annonce entre deux couloirs !), plus d'écoute et de disponibilité de la part du médecin, accompagnement paramédical renforcé, prise en charge multidisciplinaire (sociale, psychologique, nutritionnelle). Cependant, peu d'éléments sur le vécu du

dispositif par les patients étaient jusque là connus. Quel était l'impact en termes de ressenti pour les personnes malades ayant bénéficié du dispositif ? C'est ce que l'INCa a essayé d'évaluer en 2011 avec une étude portant sur 908 malades issus de 53 centres (32), interrogés par téléphone entre 4 et 7 semaines après leur consultation d'annonce via un questionnaire sur le dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce et sur leur ressenti vis à vis de ce dispositif. Dans l'ensemble, il en ressort que les patients expriment une satisfaction importante par rapport au climat de confiance créée par les soignants autour de l'annonce, avec également un ressenti favorable de l'aide et du soutien apportés par ces soignants. Ils témoignent aussi de leur satisfaction par rapport à l'information délivrée sur la maladie et les traitements proposés, tant par le médecin que lors du temps d'accompagnement soignant.

## **2.2. Le dispositif unique dédié à l'annonce est-il vraiment adapté à toutes les situations ?**

Un dispositif, aussi réfléchi soit-il, peut-il résoudre à lui tout seul les difficultés à dire et à entendre la maladie ? L'annonce à un patient d'un cancer du pancréas métastatique incurable se fait elle comme celle d'un cancer du sein localisé de petite taille ? De plus, deux patients ayant des cancers similaires ne réagiront-ils pas différemment face à une annonce identique ? Comment prendre en compte l'influence culturelle ou les croyances du patient ? Et celles du médecin ? Si le dispositif d'annonce est un progrès incontestable, il ne peut pas être utilisé comme un cadre rigide qui viendrait solutionner les différents problèmes rencontrés. Une réponse organisationnelle était certes nécessaire, mais elle présente aussi certaines limites et il revient aux soignants d'adapter le dispositif, de le moduler au gré des éléments biographiques de la personne malade et de la gravité de sa pathologie.

« Comment faire pour ne pas se limiter à l'émission d'une annonce suivie d'une proposition thérapeutique – ô combien importantes – mais pour accompagner, recevoir les craintes et répondre à celle ou celui qui vit intimement l'instant de ce choc qui fait effraction dans son parcours de vie ? » (24).

Pour répondre à cette question, le chercheur Antoine Spire et le psychologue Rolland Poinot défendent une approche « biographique » de l'annonce, « les patients ne réagissant pas tous de la même façon à l'annonce du diagnostic, leur attitude dépendant de leur fonctionnement propre et de leur histoire de vie » (24). Selon le Baromètre Cancer 2005, plus de la moitié des personnes interrogées (58,1 %) étaient d'accord pour dire que les médecins se concentraient sur le cancer mais oublièrent encore le malade (33). Ainsi, il serait fondamental de connaître et d'analyser la biographie

du patient afin de se faire une idée de son parcours et de son contexte de vie au moment où se présente la maladie. Pour le médecin Isabelle Molley-Massol, « le traumatisme créé par l'annonce d'un cancer va dépendre de la personnalité du patient, de son histoire, du moment de vie qu'il est en train de traverser » (34). Cette approche biographique du patient peut également être transposée au médecin qui mène la consultation d'annonce. En effet, les médecins n'ont pas tous la même façon d'aborder et de réaliser les consultations d'annonce. Leur mode de fonctionnement dépend probablement de leur personnalité (influence culturelle, croyances), mécanismes de défense, formation professionnelle et humaine, de leur expérience, ainsi que des conditions de travail dans lesquelles ils exercent (temps dédié à la consultation, organisation du service).

Si tenir compte de l'approche biographique semble essentielle, Spire et Poinot soulignent également l'importance de la formation des professionnels de santé à l'annonce du cancer. Absentes en France, des formations à la communication existent dans le cadre du dispositif d'annonce en Angleterre par exemple (35). Bien que certains auteurs comme Buckman et Baile aient imaginé des protocoles adaptés à la délivrance de l'information chez les patients atteints de cancer (36), ou que l'HAS ait émis des recommandations pour « annoncer une mauvaise nouvelle » (27), il paraît impossible d'enseigner la « bonne annonce ». Pour autant, les réflexions autour de l'annonce ne mériteraient-elles pas d'être enseignées ? Cette formation ne devrait-elle pas s'initier dès le début de la formation médicale, puisque tout médecin (indépendamment de sa spécialité) sera un jour confronté à l'annonce de la maladie à grave ?

### **2.3. L'annonce : une question de rythme ?**

Processus complexe, la délivrance de l'information au cours de la consultation d'annonce peut s'avérer difficile, d'autant plus que médecin et patient viennent souvent à peine de se rencontrer. Côté soignant, doit-on dire le diagnostic ? Le pronostic ? L'objectif du traitement ? Côté patient, peut-on entendre les informations données et à quelle vitesse ? Est-on en mesure de les intégrer alors que le choc de l'annonce est encore présent ? Et finalement, est-ce que toute l'information dite par le médecin est comprise par le patient ?

L'étude PACTIS réalisée en 2005 sur des femmes ayant un cancer du sein métastatique souligne le grand écart qui existe concernant les perceptions du médecin et celles des patientes au sujet de l'information transmise lors de la consultation d'annonce. Les malades retiennent de leur consultation d'annonce les mots « cancer » et « métastase », tandis que les médecins pensent avoir insisté sur les notions de « traitement » et « qualité de vie ».

Par ailleurs, d'autres études ont mis en évidence que la gravité du pronostic oncologique des patients peut avoir une influence sur leur désir de vérité concernant cette information pronostique. Plus le pronostic oncologique serait péjoratif, moins le désir d'information le concernant serait important (37). Toutefois, d'autres auteurs n'aboutissent pas aux mêmes conclusions (38), laissant planer une incertitude à ce sujet. De plus, et notamment en situation d'incurabilité, il existe un véritable paradoxe dans la demande du malade puisqu'une majorité d'entre eux souhaiterait une information qui soit honnête et en même temps optimiste de la part du médecin (39). Peut-être est-ce par nécessité de créer un cadre qui soit plus facilement vivable, supportable au quotidien...

Mais comment une information honnête et optimiste est-elle possible alors que les médecins, ayant déjà une tendance naturelle à surestimer le pronostic de leur patient (40), détiennent une information pronostique parfois catastrophique ?

Malgré cette évidente complexité, l'impact de la discussion (notamment pronostique) serait bénéfique et renforcerait la relation patient-médecin (41) ainsi que l'autonomie du patient dans le choix de ses traitements (42). Alors, comment dire sans détruire ? Comment être honnête sans désespérer ?

Une des pistes de réflexion envisagée serait d'adapter la délivrance de l'information dans le discours d'annonce de manière progressive. Cette démarche pourrait permettre de respecter le rythme d'intégration de l'information par le patient, tout en tenant compte du rythme d'évolution de la maladie, indissociable d'un projet de soins (43). En effet, la communication de certaines informations au patient est dictée par les impératifs liés au rythme évolutif de la maladie. Par exemple, chez un patient ayant un cancer du poumon, comment ne pas informer de l'inefficacité du traitement anti-tumoral entrepris depuis 3 mois alors que les symptômes respiratoires s'aggravent ? De même, certaines informations ne peuvent être données si le patient n'est pas en mesure de les intégrer, au risque d'un effet psychique potentiellement destructeur. On comprend aisément qu'une annonce d'incurabilité ne peut pas être faite tant que le patient n'a pas déjà compris, intégré, et accepté son diagnostic de cancer.

Ainsi, les notions de « rythme d'intégration de l'information par le patient » et de « rythme d'évolution de la maladie » pourraient constituer les deux rives bordant le fleuve de l'annonce. Tenir compte de cette « progressivité » n'est-il pas également indispensable pour mieux saisir la dimension « biographique » de la personne malade par le médecin ? Respecter le principe d'autonomie du patient sans être maléfisant : tel est le difficile exercice auquel se prête l'oncologue du 21<sup>ème</sup> siècle.

## Chapitre 3 : Place des traitements en cancérologie.

### 3.1. Les traitements anti-tumoraux : naissance d'une médecine toute puissante ?

A partir du 20<sup>ème</sup> siècle, la lutte contre le cancer est élevée au rang de cause nationale en France. L'Association Française pour l'Etude du Cancer (AFEC) est créée en 1906 et devient la première société savante à réunir des médecins et des scientifiques de différentes spécialités (44). La même année, le premier congrès international consacré au cancer se tient à Heidelberg (44). La Ligue contre le cancer est fondée en 1918 et va jouer un rôle majeur dans la mobilisation de la société contre le cancer. Dès 1922, la Ligue et le rapport de Jean-Alban Bergonié préconisent la création de centres régionaux spécialisés dans le traitement du cancer, ainsi que la mise en place d'une politique de diagnostic précoce et de campagnes d'informations à visée éducative. Le ministre Paul Strauss met en place la Commission du cancer et le statut des centres anti-cancéreux est défini pour la première fois (44). Le traitement des cancers est alors réservé aux patients atteints de maladies locales et repose exclusivement sur la chirurgie et la radiothérapie. Les malades métastatiques sont même exclus des hôpitaux et des centres de lutte contre le cancer. Les traitements, notamment le radium, sont jugés trop onéreux et pas assez efficaces pour ces patients communément désignés par le terme d'« incurables » (44). Ces derniers, qui représentent pourtant une majorité des patients « cancéreux », sont renvoyés chez eux ou confiés à des institutions charitables pour les moins malchanceux. Ainsi, il semble que les prémices de la cancérologie moderne reposent sur une organisation d'un système de soins centré sur l'objectif de la guérison des malades, focalisant ses moyens sur les thérapeutiques tels que le radium ou la chirurgie, quitte à délaisser une majorité de patients au motif de ne pas pouvoir les sauver. Alors que l'accompagnement de la majorité ne semble pas être une priorité, les progrès scientifiques en oncologie connaissent une avancée spectaculaire dans le domaine de la thérapeutique avec la naissance de la chimiothérapie.

Tout débute en 1942 quand deux pharmacologistes de l'université de médecine de Yale, Louis Goodman et Alfred Gilman, découvrent le potentiel thérapeutique des gaz moutarde, en réalisant des autopsies de soldats exposés qui révèlent une importante hypoplasie lymphoïde et une myélosuppression. Utilisant cette molécule, ils obtiennent la première rémission complète de lymphome la même année, bien que temporaire (45). En 1947, Sydney Farber étudie les effets de l'acide folique sur des patients atteints de leucémie et permet les premières rémissions, certes brèves, de leucémies lymphoblastiques aiguës (LAL) chez des enfants (46). En 1958, le National Cancer Institute publie les premiers cas de tumeurs solides guéries par la chimiothérapie après le traitement par méthotrexate de choriocarcinomes par Roy Hertz and Min Chiu Li (47). Dès 1965, les

premières rémissions de LAL à long terme chez l'enfant sont obtenues (48). Une nouvelle étape est franchie en 1970 avec le début de la polychimiothérapie : Vincent DeVita et George Canellos parviennent à guérir des patients atteints de lymphomes Hodgkiniens (49). A l'image de la polyantibiothérapie utilisée pour la prise en charge de la tuberculose, l'association de molécules ayant des mécanismes d'action différents s'avère efficace pour éviter les tumeurs résistantes (50). Le principe du traitement adjuvant apparaît en 1974: Emil Frei montre que l'association méthotrexate-leucovorine prévient la récurrence d'ostéosarcome après exérèse chirurgicale (51). Le développement des molécules de chimiothérapie se poursuit tout au long de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, source de progrès considérables mais également de toxicités importantes du fait de leur action non sélective n'épargnant pas les cellules non tumorales. Le développement de la génétique et de la biologie moléculaire dans les années 1980-1990 aboutit à une meilleure compréhension des mécanismes régulant l'activité cellulaire. Des cibles biologiques potentielles sont découvertes et des traitements dorénavant « ciblés » spécifiques sont mis au point tels que l'Imatinib en 1988 (inhibiteur de tyrosine kinase plus connu sous le nom commercial de Glivec<sup>TM</sup>) ou les inhibiteurs de l'EGFR (inhibiteurs du récepteur du facteur de croissance épidermal) qui révolutionnent respectivement la prise en charge de la leucémie myéloïde chronique et de certains cancers du poumon. Plus récemment, le développement des immunothérapies marque un tournant dans la prise en charge de plusieurs cancers métastatiques (mélanome, poumon, rein, colon). La médecine personnalisée ouvre de nouvelles perspectives et permet d'aborder les défis de l'avenir avec espoir. Espoir de guérir tous les malades devant le progrès incessant des thérapeutiques ? Un rapport de l'INCA paru en 2010 estime d'ailleurs qu'un malade sur deux pourra guérir de son cancer (10). Mais qu'en est-il des autres ? Si la cancérologie du 21<sup>ème</sup> siècle vit à l'heure de l'afflux de nouvelles molécules anti-tumorales et de la biologie tumorale individualisée, il n'en demeure pas moins que bon nombre de patients verront tôt ou tard leur maladie échapper aux traitements.

## **3.2. Soins palliatifs.**

### **3.2.1. Naissance et développement des soins palliatifs.**

Les prémices de la démarche palliatives sont apparues au Moyen Age, lorsque les « incurables » retiennent l'attention des confréries de « la bonne mort », dont la mission est d'apporter un « réconfort moral et spirituel au mourant (et à sa famille) tout en lui garantissant la dignité de funérailles chrétiennes et privilège non négligeable...leur gratuité » (52). Cependant, cette prise en charge ne se fait pas au sein de structures dédiées aux soins palliatifs qui apparaîtront à partir du 19<sup>ème</sup> siècle (53), quand Jeanne Garnier fonde en 1842 l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables à Lyon. Le mouvement des soins palliatifs s'amorce plus

particulièrement dans les pays anglo-saxons : les hospices de Notre Dame à Dublin en 1870 et de Saint Joseph à Londres en 1905 ouvrent sous l'égide des sœurs néerlandaises de la Charité. C'est dans cet hospice de l'Est londonien que Cicely Saunders, infirmière devenue médecin, codifie la prise en charge de la douleur à l'aide de la morphine (54). Pionnière dans le développement des soins palliatifs, ses travaux de recherche s'intéressent à l'accompagnement des personnes en fin de vie et ont aidé à comprendre la souffrance physique, psychique, spirituelle et sociale des malades, ainsi que son retentissement sur la famille. En 1967, elle fonde le Saint Christopher's Hospice et définit les contours de la prise en charge multidisciplinaire du patient et de ses proches en réunissant des professionnels de santé, des bénévoles, et des agents du culte autour d'un projet de soins commun (53). Aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross étudie les réactions psychologiques des malades en fin de vie et publie en 1969 l'ouvrage « On death and Dying » (55) à ce sujet. Peu après, la première unité de soins palliatifs en milieu universitaire est ouverte au Royal Victoria Hospital de Montréal et le Canada continuera d'être moteur pour la discipline des soins palliatifs.

En France, la fin des années 1970 marque le début d'une nouvelle ère pour les soins palliatifs. D'une part, les publications anglo-saxonnes sont publiées dans des revues françaises, d'autre part les professionnels de santé français complètent leur formation en soins palliatifs au Québec. Le mouvement se développe et les premiers services de soins palliatifs voient le jour, comme à Cognacq-Jay ou à la Croix-Saint-Simon (53). Des « associations pour le développement des soins palliatifs » (ASP) se créent un peu partout sur le territoire français au milieu des années 1980. Des équipes mobiles de soins palliatifs se constituent dans les années 1990. L'enseignement des soins palliatifs dans les facultés de médecine devient obligatoire à partir de 1995, même si la place qui lui est accordée (6 heures en 4<sup>ème</sup> année de médecine) reste minimaliste (54). En 1998, le premier plan triennal pour les soins palliatifs se fixe comme objectif l'accès équitable aux soins palliatifs par la mise en place d'une structure dédiée minimum par département. Le deuxième plan triennal de 2001 prévoit le développement des réseaux de soins palliatifs, à l'origine d'une plus grande souplesse dans la prise en charge des patients notamment quand celle-ci se déroule au domicile (54). Les mesures 42 et 43 du premier plan cancer de 2003 (56) réaffirment une volonté de développer les soins de support et les soins palliatifs. Cependant, il convient de différencier les soins de support des soins palliatifs. Les soins de support sont « délivrés dans toutes les disciplines où le malade a besoin d'un accompagnement spécifique en complément du traitement de la maladie elle-même. Il peut s'agir du traitement de la douleur, de l'accompagnement psychologique, d'aide à la réadaptation, ou de soulager les effets secondaires » (57). « Ils peuvent être administrés à n'importe quel stade de la maladie et n'excluent pas la perspective d'une guérison » (58). Quant aux soins palliatifs, ils sont destinés « aux personnes atteintes de maladies incurables, mortelles ou évolutives, et qui ne

répondent plus aux traitements curatifs »(58), et peuvent inclure des soins de support. Plus récemment, le dernier plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (59) s'est fixé de nouveaux objectifs. Ainsi, il préconise de renforcer le principe d'autonomie du patient en le plaçant au centre des décisions qui le concernent (directives anticipées, personne de confiance), et de soutenir l'enseignement et la recherche (création de postes de chefs de cliniques, accès à une année de recherche) afin de diffuser les connaissances en soins palliatifs.

### 3.2.2 Un cadre législatif qui accompagne.

Le cadre législatif français évolue lui aussi et la « circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » (60) vient officialiser les soins palliatifs en 1986. Les soins palliatifs sont intégrés dans les missions de tout établissement de santé avec la loi portant sur la réforme hospitalière de 1991 (61). En 1999, la loi (62) vient garantir un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie et le droit à un « congé d'accompagnement » est créé pour les personnes souhaitant accompagner un proche en fin de vie (54).

La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (63) , dite Loi Leonetti, introduit une procédure spécifique de limitation ou d'arrêt des traitements afin d'éviter « l'obstination déraisonnable », définie par des actes ou traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La loi précise également que « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. ». De plus, dans le cas où le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement sont décidés dans le cadre d'une procédure collégiale et après consultation d'un proche ou d'une "personne de confiance" préalablement désignée par le malade. Le statut de la personne de confiance est renforcé et son avis prévaut sur tout autre avis non médical. Les directives anticipées formulées par le malade doivent également être prises en compte.

Mais le débat sur la fin de vie continue d'aviver les passions et certaines associations militent pour l'adoption d'une loi légalisant l'euthanasie. C'est dans ce contexte que la loi du 2 Février 2016 (64), dite loi Claeys-Leonetti, vient créer de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Sans légaliser l'euthanasie, elle renforce le droit des malades à une fin de vie digne et le devoir des médecins de mettre en œuvre tous les moyens possibles pour que ce droit soit respecté.

Le principe d'autonomie du patient est réaffirmé avec le droit pour le patient de refuser tout traitement après avoir été dûment informé par un professionnel de santé, ou encore l'opposabilité des directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin si le patient est hors d'état de s'exprimer. Enfin, elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme, à la demande :

- soit du patient s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- soit du médecin si le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées (ou à défaut via le témoignage de la personne de confiance ou de ses proches).

### **3.3. Traitements anti-tumoraux et soins palliatifs : vers une démarche intégrée.**

Avant les années 1960, les performances de la médecine en oncologie sont encore modestes. Les effets bénéfiques et délétères des traitements anti-tumoraux ne sont alors pas encore évalués chez les personnes ayant une maladie non contrôlable ou au stade d'incurabilité. La démarche palliative n'est alors réservée qu'aux malades entrant en phase terminale de la maladie ou en fin de vie (65).

Peu à peu, les possibilités thérapeutiques se sont améliorées, tant du côté des traitements anti-tumoraux que du côté des soins palliatifs et de support. Parallèlement, le temps entre le moment du diagnostic d'incurabilité et celui du décès s'allonge (65). Patient et médecin se retrouvent confrontés à un nouvel enjeu: à défaut de ne pas toujours pouvoir guérir, il ne s'agit dorénavant pas pour autant de mourir !

Un nouvel « objectif composite » émerge: la recherche d'une survie prolongée de qualité » (14). La prise en charge du patient évolue, cherchant à concilier des soins auparavant dichotomiques : « la transition devient floue, entre une période de soins lourds s'opposant à la maladie et une période où seule la qualité de vie améliorée par les soins palliatifs est accessible » (14). Chez ces patients incurables, il devient possible (et parfois même nécessaire) d'intégrer soins palliatifs et traitements anti-tumoraux au sein d'une même prise en charge : la mise en place de certaines techniques (pose de prothèse digestive, drain pleural...) ou l'action anti-tumorale symptomatique d'une chimiothérapie (levé d'un syndrome occlusif, diminution de douleurs...) peuvent s'articuler avec celle des soins palliatifs (nutrition, antalgiques, prise en charge psychologique...), à condition de bien analyser la « balance bénéfices/risques » des traitements entrepris.

## Chapitre 4 : Participation du patient à la décision thérapeutique.

Au temps d'Hippocrate, la relation thérapeutique était pensée autour d'une triade : le malade, le médecin, et la maladie. La maladie doit être combattue par le malade, le médecin étant l'allié du malade afin de l'aider dans cette lutte. Au sein de ce triangle hippocratique, malade et médecin sont unis contre la maladie. Mais progressivement, la relation médecin malade a évolué vers un modèle paternaliste et asymétrique : le médecin dispose du savoir médical et prend les décisions guidé par le principe de bienfaisance, le malade n'a lui pas d'autre choix que de faire confiance au médecin du fait de son absence de connaissances médicales et de son état de santé diminué par la maladie.

En France, le 20<sup>ème</sup> siècle est le théâtre d'un véritable changement de paradigme de la relation médecin malade. Cette révolution est initiée par les associations de lutte contre le VIH qui mettent en avant dans les années 1980 « la spécificité et la complémentarité du savoir profane » et font émerger le concept de « malade actif » (66). Sans doute influencée par le modèle « autonomiste » anglo-saxon, le partage de l'information médicale et la participation du patient aux décisions concernant sa santé deviennent des enjeux de la société française du 21<sup>ème</sup> siècle. L'accès de plus en plus facile à l'information via internet et l'influence croissante des associations de malades renforcent cette quête d'autonomie des patients. La loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades (67) introduit le principe de « démocratie sanitaire » et officialise juridiquement les droits à l'information et à la participation des patients aux décisions concernant leur santé: « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

En cancérologie, les patients sont confrontés à des pathologies graves menaçant leur pronostic vital, et les prises en charges thérapeutiques peuvent entraîner des bouleversements de vie. Ces particularités accentuent le rôle et l'importance de l'information donnée sur le diagnostic, le pronostic, et les différentes possibilités thérapeutiques. La participation du patient aux décisions concernant sa santé prend ici tout son sens ; tout comme une absence de participation émanant du patient lui-même peut être une modalité de participation à la décision si elle est décidée consciemment. C'est ce que réaffirme l'objectif 14 du troisième plan cancer (68) faisant de la « démocratie sanitaire » une priorité pour « permettre aux personnes malades de participer pleinement aux décisions qui les concernent et à leur prise en charge ». Un baromètre santé réalisé en 2006 décrit d'ailleurs qu'un peu plus de trois personnes sur cinq (61,7 %) estimaient que « les malades du cancer subissent les traitements prescrits par les médecins sans pouvoir donner leur avis

» (69). Et de nombreuses études mettent en évidence que les patients atteints de cancer désirent plus d'information que ce que leur oncologue pense qu'ils souhaitent (70) ! Par ailleurs, la capacité des oncologues s'avère relativement limitée lorsqu'il s'agit pour eux de prédire la volonté de leurs patients à participer aux décisions, notamment en situation d'incurabilité (71). D'autre part, il est démontré que l'information donnée au patient (bénéfice de survie espéré, action sur les symptômes, toxicité du traitement...) a une importance capitale pour la prise de décision et pour l'acceptation par le patient d'un traitement anti-tumoral (72). La lourdeur des traitements (durée d'hospitalisation, caractère invasif, quantité de tests subis), le bénéfice du traitement mais aussi la probabilité de ce bénéfice sont également des paramètres dont l'information au patient influence les préférences thérapeutiques (73). Faut-il rappeler que seul le patient peut indiquer ce que représentent pour lui un gain en qualité de vie et la valeur qu'il accorde au temps gagné... Avec la récente loi Claeys-Leonetti du 2 Février 2016 (64), il ne s'agit plus seulement que le patient consente au traitement proposé par le médecin, mais qu'il puisse également exprimer sa volonté par une discussion anticipée pour que le médecin adapte sa proposition de soins en intégrant cette volonté, particulièrement en fin de vie.

Cependant, la première consultation entre l'oncologue et le patient peut s'avérer « chargée » en informations. Même si le patient suppose connaître le diagnostic de son cancer, l'affirmation du diagnostic par le médecin reste éprouvante car elle ne laisse plus de place à l'incertitude. Par ailleurs, les révélations de l'objectif thérapeutique et de l'information pronostique (si discutés) peuvent aussi aggraver sa vulnérabilité. Ce qui conduit à la réflexion suivante : un patient vulnérable peut-il être pleinement autonome ? De plus, comment le patient peut-il participer aux décisions le concernant sans connaître les données de la science en rapport avec sa maladie ? Si le médecin est « expert de la maladie », le patient n'est-il pas « expert de sa vie » (14) ?

## **Deuxième partie: Etude de la consultation d'annonce chez des patients ayant un cancer incurable au diagnostic.**

---

### **Chapitre 1 : Problématique de la recherche.**

Actuellement, la première consultation entre patient et oncologue est encadrée par le premier Plan Cancer et son dispositif d'annonce (29). Le médecin doit expliquer au patient le diagnostic de cancer et présenter un plan de soin. Pour les patients atteints de cancer métastatique incurable, il arrive souvent que la chimiothérapie soit présentée comme le traitement principal et ses effets secondaires expliqués.

Pourtant, les patients atteints d'une maladie incurable seront confrontés, le plus souvent à court ou moyen terme, à la fin de vie. Le traitement anti-tumoral ne constitue alors pas une étape nécessaire pour guérir et retrouver une vie normale mais vise à ralentir la maladie. Sa prescription devrait donc prendre en compte à la fois le bénéfice qu'il peut procurer en agissant sur la maladie et les nuisances dont il peut être responsable par ses effets sur la personne qui le reçoit. Des études ont montré que la prescription de chimiothérapie en fin de vie n'est pas liée à sa probabilité d'efficacité et que l'utilisation d'anticancéreux dans ce contexte peut aggraver des menaces vitales (cachexie (74) (75), maladie thromboemboliques (76) (77)) sans procurer de bénéfice. Malgré cela, il semble que le positionnement de la chimiothérapie soit souvent central lors de la consultation d'annonce d'un patient atteint de cancer incurable, et risque alors d'entraîner l'absence de discussion sur le pronostic et les objectifs du traitement. Bien qu'il existe des guides détaillés sur ce que devrait être la consultation d'annonce et sur la communication avec les patients atteints d'une maladie grave (78), on sait finalement peu de choses sur les modalités exactes de communication entre un patient et son oncologue. En quels termes le diagnostic est-il dit ? Le pronostic du cancer est-il énoncé ? Sous quelle forme ? L'objectif du traitement est-il mentionné ? Quelle place tient la chimiothérapie dans le discours ? Le oncologue s'adapte-t-il au patient ou reproduit-il un schéma de consultation ? A l'heure de la démocratie sanitaire, dont l'importance est affirmée dans l'objectif 14 du troisième Plan Cancer (68), quelle est la participation du patient à la décision ?

Ainsi, lorsque le oncologue donne à la chimiothérapie une place centrale dans son discours d'annonce, celle-ci risque de devenir le lien principal entre médecin et patient pourtant atteint d'une maladie incurable. La chimiothérapie risque d'être surinvestie par le oncologue et le patient alors

que la dégradation de l'état de santé de ce dernier, pourtant prévisible et attendue, devient rarement compatible avec l'administration d'un tel traitement. Par ailleurs, pour le cancérologue, la décision d'arrêter les traitements anti-tumoraux est souvent difficile, principalement pour deux raisons. La première repose sur l'existence de données limitées sur le caractère bénéfique ou malfaisant de la chimiothérapie en fin de vie (79) (80) (81). La deuxième concerne la situation fréquente où le cancérologue se retrouve face à un patient « demandeur de chimiothérapie », alors qu'il peut avoir lui-même créé les conditions de cette demande dès la consultation d'annonce. Au motif d'apporter un soutien ou de prévenir le désespoir, le cancérologue est amené à prescrire une chimiothérapie « compassionnelle » à la recherche d'un effet placebo. Mais celle-ci a un fort risque d'exposer le malade à un effet nocebo compte tenu des toxicités du médicament investi, altérant ainsi qualité et quantité de vie.

Au vu de ces données, la Société Américaine d'Oncologie (American Society for Clinical Oncology, ASCO) a récemment désigné la chimiothérapie en fin de vie comme l'une des « top five » pratiques dont l'arrêt pourrait améliorer les soins (82). Cela a été démontré par un essai thérapeutique conduit par l'équipe du Dr. Temel (83) qui a permis d'identifier des interventions permettant de diminuer la prescription de chimiothérapie en fin de vie. Chez des malades atteints de cancers pulmonaires incurables, cet essai clinique randomisé a mis en évidence une augmentation de la qualité de vie et de la survie globale médiane (de 2 mois) chez les patients recevant des soins palliatifs précoces associés aux soins oncologiques standards en comparaison aux patients recevant les soins oncologiques standards seuls. De l'avis des auteurs, ce bénéfice serait à mettre en rapport avec la diminution de prescription de chimiothérapie en fin de vie, sans pour autant que cela conduise à limiter l'accès à un traitement attendu bénéfique pour le patient. Bien qu'il soit dorénavant établi que la prescription d'un traitement anti-tumoral en fin de vie est associée à une baisse de la qualité de vie sans amélioration de la survie (84), une étude française a récemment mis en évidence qu'un patient sur cinq va recevoir une chimiothérapie au cours de son dernier mois de vie (85).

La question abordée dans ce mémoire est d'explorer si cette agressivité des soins en fin de vie n'aurait pas une de ses origines lors du début de la prise en charge, et ce dès la consultation d'annonce ?

Pour ces raisons, et alors que très peu de données existent à ce sujet, il paraît indispensable de connaître le contenu de la consultation d'annonce d'un patient atteint de cancer dit incurable au diagnostic.

L'hypothèse princeps de notre projet est qu'une information faible délivrée au patient, un discours centré sur le traitement anti-tumoral, et une participation faible du patient aux décisions le

concernant lors de la consultation d'annonce réduisent les possibilités d'autres soins, limitent l'accès aux soins palliatifs et conduisent à plus de soins agressifs en fin de vie.

Il convenait donc, dans le cadre de ce mémoire de master 2, d'explorer la place occupée par l'information, le traitement anti-tumoral et la participation du patient à la décision lors de la consultation d'annonce de patients atteints de cancer incurable au diagnostic.

La problématique de ce travail est la suivante : quelle est la place occupée par l'information, le traitement anti-tumoral, et la participation du patient à la décision lors de la consultation d'annonce en cancérologie pour un malade incurable au diagnostic ? Quels sont les autres thèmes abordés ?

Nous avons formulé plusieurs hypothèses :

La première d'entre elles est que l'information délivrée au patient est faible. Nous analyserons notamment quelle information est donnée au patient concernant le diagnostic, le pronostic et l'objectif thérapeutique de la prise en charge.

La deuxième est que la plus grande partie du temps et du discours est consacrée au traitement anti-tumoral. Nous essaierons donc d'évaluer la place accordée au traitement anti-tumoral dans la consultation d'annonce.

La troisième est que la participation du patient à la décision médicale est faible. Nous décrirons les modalités de mise en œuvre du principe d'autonomie lors des consultations d'annonce.

Si l'exploration de ces hypothèses s'avère concluante, il pourrait être pertinent de poursuivre ces recherches afin d'étudier si la manière de mener la consultation d'annonce influence la prise en charge en fin de vie de ces patients initialement incurables.

## **Chapitre 2 : Méthodologie de la recherche.**

### **2.1. Objectif de la recherche.**

L'objectif de la recherche est d'analyser des consultations d'annonces entre cancérologue et patient atteint d'un cancer incurable. Il s'agit de décrire la variabilité intra et inter-cancérologues dans le contenu et la manière de mener la consultation d'annonce ; notamment la place occupée par l'information, le positionnement du traitement anti-tumoral dans le discours, et la participation du patient à la décision.

## 2.2. Matériel.

Pour explorer notre problématique, une recherche qualitative et semi-quantitative exploratoire a été conduite à l'aide d'enregistrements audio de consultations d'annonce des patients acceptant de participer à l'étude, ces consultations ayant été retranscrites textuellement en documents Word (disponibles au laboratoire d'Ethique de la faculté de médecine Paris Descartes) sans l'aide d'autre logiciel informatique.

## 2.3. Protocole.

- Dans un premier temps, nous avons analysé l'information donnée par le médecin au patient, notamment:

- Le niveau de connaissance que le patient possède sur le diagnostic de sa maladie préalablement à la consultation. La connaissance de l'information sur le diagnostic de cancer préalable à la consultation est classifiée de la manière suivante :

- « complète » si le patient est déjà informé du caractère malin et du stade de sa pathologie.

- « partielle » s'il est informé du caractère malin de sa pathologie mais pas de son stade.

- « inexistante » s'il n'est informé ni du caractère malin ni du stade de sa pathologie.

- Si le diagnostic est donné : oui ou non. Si oui, en quels termes et qui du patient ou du médecin aborde le diagnostic. Nous attribuons 1 point si le diagnostic est donné ou reformulé au patient par le médecin lors de la consultation.

- Si le pronostic est discuté : oui ou non. Si oui, en quels termes, si le pronostic est quantifié ou pas, et qui du patient ou du médecin aborde la question du pronostic. Nous attribuons 1 point si le pronostic est discuté lors de la consultation.

- Si l'objectif thérapeutique de la prise en charge est donné : oui ou non. En quels termes, et qui du patient ou du médecin aborde la question de l'objectif thérapeutique. Nous attribuons 1 point si l'objectif thérapeutique est donné lors de la consultation.

A l'issue de cette analyse, l'information au patient est considérée comme :

- inexistante : 0/3 points.

- faible : 1/3 points.

- moyenne : 2/3 points.

-élevée : 3/3 points.

- Dans un second temps, nous avons étudié la place des traitements dans le discours initial :

➤ Si la prise en charge comporte un traitement anti-tumoral :

-Analyse qualitative du discours du médecin et du patient/accompagnant(s) sur le traitement anti-tumoral : molécules utilisées, bénéfice attendu, probabilité du bénéfice attendu, effets secondaires, schéma d'administration, médicaments en rapport avec la prévention des effets indésirables.

-Durée de la consultation dédiée au traitement anti-tumoral et à l'opérationnel (biopsie, pose de chambre implantable...), et proportion par rapport à la durée totale de la consultation.

➤ Si la prise en charge comporte des soins palliatifs :

-Les soins palliatifs sont proposés comme une option de prise en charge : oui ou non.

-La décision d'une prise en charge par soins palliatifs est prise: oui ou non.

-Une équipe spécialisée en soins palliatifs est introduite : oui ou non.

-Analyse qualitative des discours du médecin et du patient/accompagnant(s) sur les soins autres que le traitement anti-tumoral : prise en charge nutritionnelle, antalgiques, introduction ou non d'une équipe de soins palliatifs.

-Durée de la consultation dédiée aux soins palliatifs en tant que prise en charge et sur les soins autres que le traitement anti-tumoral, et proportion par rapport à la durée totale de la consultation.

- Dans un troisième temps, nous nous sommes intéressés à la participation du patient à la décision thérapeutique :

-Le médecin fait participer/tient compte de l'opinion du patient pour les décisions de la prise en charge le concernant : oui ou non.

-Discussion sur le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge : oui ou non, et si oui si ce bénéfice attendu concerne la quantité de vie (chiffrée ou non) et/ou la qualité de vie (reprise des activités, diminution des douleurs).

-Discussion sur le rapport toxicité acceptable/bénéfice attendu par le patient concernant le traitement anti-tumoral.

-Durée du discours du patient (et de son entourage) et du discours médecin (et de l'équipe soignante) et sa proportion par rapport à la durée totale de la consultation.

- Nous avons également réalisé une analyse thématique descriptive du contenu de ces consultations; après avoir retranscrit par écrit les enregistrements audio des consultations d'annonce. Nous nous sommes aidés des travaux de Laurence Bardin (86) pour analyser ces consultations selon 2 axes :

-une analyse verticale : pour chaque consultation, nous avons entrepris une lecture globale puis une lecture plus détaillée afin d'identifier les thèmes et les champs lexicaux présents dans les discours des médecin et des patients. Une grille d'analyse des thèmes attendus avait été constituée préalablement sur la base de la bibliographie, puis secondairement modifiée en incluant les thèmes apparus lors des consultations. Cette analyse a pour objectif de mettre en lumière le sens implicite des discours. Nous nous sommes également intéressés à l'articulation de chaque consultation, c'est à dire à la manière dont se déroule l'enchaînement des différents temps de l'annonce lors de la consultation. Cette analyse verticale a été réalisée manuellement, sans logiciel informatique.

-une analyse horizontale : l'objectif est de décrire la variabilité intra et inter-cancérologues dans le contenu (explicite, mais aussi implicite) et la manière de mener la consultation d'annonce, notamment la place occupée par l'information, le positionnement du traitement anti-tumoral dans le discours, et la participation du patient à la décision.

#### **2.4. Lieux d'expérimentation.**

Afin de capter une variété de pratiques suffisamment importante, 2 environnements sont étudiés: les cancérologues du centre hospitalo-universitaire (CHU) de Cochin et du centre hospitalier général (CHG) d'Argenteuil.

#### **2.5. Modalité de recrutement des participants.**

-Tout patient chez qui a été nouvellement diagnostiqué un cancer pour lequel la guérison n'est pas jugée atteignable et venant pour une consultation d'annonce dans l'un des centres participant à l'étude peut se voir présenter une participation à l'étude.

-Les critères d'exclusion sont : le refus du patient ou l'existence d'une circonstance particulière empêchant l'entretien.

-A tout moment de l'étude, le patient peut exercer ses droits de refus, de retrait, et de suivi, comme indiqué dans la lettre d'information qui lui est destinée (cf. annexe 1).

- Tout médecin exerçant une activité de cancérologie dans un des 2 centres hospitaliers mentionnés ci-dessus peut se voir présenter une participation à l'étude. Les médecins ont été recrutés à partir d'une liste de contacts de l'un des investigateurs du projet, afin de faciliter la réalisation de l'étude.

## **2.6. Information et consentement.**

Le projet présenté est conçu pour s'articuler avec la prise en charge telle qu'elle se fait actuellement. Cette étude est non-interventionnelle. Il n'est pas nécessaire d'avoir un consentement du patient mais une lettre d'information (cf. annexe 1) lui est remise et une attestation de non-opposition est remplie par l'investigateur de l'étude (cf. annexe 2).

Au total, dans la mesure où notre étude « vise à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé », elle répond, du point de vue des investigateurs, à la définition du 2° de l'article R. 1121-1.-II du Code de la Santé Publique («Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine »). A ce titre, une information écrite concernant le travail de recherche est délivrée au patient, avec pour lui la possibilité de refuser la démarche proposée. L'avis d'un comité Ethique hospitalier a été cependant sollicité pour confirmer ce raisonnement. Le Groupe Ethique et Recherche Médicale (GERM) a rendu un avis favorable le 03/01/2018.

Le but précis de la recherche n'est pas explicité aux médecins avant les consultations pour ne pas influencer le déroulement de ces dernières. Les médecins et les patients sont informés qu'il s'agit d'une recherche portant sur la communication lors de la première consultation entre le médecin et le patient, du caractère anonyme de la recherche, et de l'enregistrement audio des consultations. A aucun moment les mots « cancer », « oncologie, cancérologie », « traitement anti-tumoral », « chimiothérapie », « soins palliatifs » ne sont mentionnés dans la lettre d'information remise au patient, afin de ne pas divulguer d'informations préalablement à la consultation.

## **2.7. Concernant le traitement de l'information.**

Les participants à l'étude se voient attribués « un numéro patient de participation à l'étude », afin que leur identité soit anonymisée.

Les consultations d'annonce sont enregistrées à l'aide d'un enregistreur audio ; les enregistrements annotés avec le numéro patient de participation à l'étude.

Un tableau de recueil via les logiciels Microsoft Word et Excel est réalisé afin de retranscrire et d'analyser les enregistrements des consultations d'annonce, ainsi que les différentes données de l'étude. Les patients participants sont identifiés dans ce tableau par leur « numéro patient de participation à l'étude » et les 2 premières lettres de leur nom et la première lettre de leur prénom.

Les oncologues participant à l'étude se voient également attribués « un numéro médecin » de participation à l'étude, afin que leur identité soit anonymisée.

Une déclaration de conformité à la méthodologie de référence « MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement » a été faite à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 22 janvier 2018 ; son numéro de déclaration est le ~~102~~144153 v 0.

## **2.8. Qualité des chercheurs en interaction avec les participants.**

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un Master 2 d'éthique médicale et encadrée conjointement par le LEM de Paris 5 et des médecins du service de Cancérologie de l'Hôpital Cochin.

Les investigateurs coordonnateurs de l'étude sont :

-Romain Seban, interne en Oncologie Médicale et étudiant en Master 2 d'Ethique Médicale et Bioéthique à l'Université Paris Descartes.

-Dr. Olivier Huillard, praticien hospitalier à temps plein dans le service d'Oncologie à l'Hôpital Cochin.

## **Chapitre 3 : Résultats de la recherche.**

Dix médecins ont été sollicités par mail : sept exerçant au CHU de Cochin et trois au CHG d'Argenteuil. Les dix médecins ont répondu favorablement en vue d'une participation à l'étude. En raison du temps imparti lors de ce travail de master 2, l'étude a inclus les quatre premiers médecins qu'il a été possible de rencontrer : trois médecins du CHU de Cochin et un médecin du CHG d'Argenteuil. Deux des médecins avaient une expérience de moins de cinq ans, un entre cinq et dix ans, et un de plus de dix ans.

Dix patients ont été rencontrés en vue d'une inclusion dans l'étude, entre Janvier et Mars 2018. Ils ont été vus le jour de leur consultation, en salle d'attente, afin de leur expliquer l'étude et de leur remettre la lettre d'information. Neuf patients ont accepté de participer à l'étude, et un patient a

refusé au motif d'être trop angoissé. Sur les neuf patients ayant accepté de participer, les consultations de huit patients constituent le matériel de notre étude. La consultation du neuvième patient a été enregistrée mais n'a pas pu être étudiée en raison du temps imparti durant ce travail de master 2.

Sur les huit patients de l'étude : trois présentaient un cancer du poumon métastatique, deux autres un cancer de la prostate métastatique, un avait un cancer du pancréas métastatique, un était atteint d'un cancer urothélial métastatique, et un avait un primitif inconnu métastatique.

Les consultations ont toutes eu lieu dans des bureaux de consultation médicale.

### **3.1. Analyse verticale.**

Au travers des consultations enregistrées, nous avons pu décrire le contenu et la manière de mener la consultation d'annonce en oncologie, chez des patients incurables au diagnostic.

Les consultations d'annonce duraient en moyenne 35 minutes, la plus courte était de 18 minutes et la plus longue de 52 minutes. Quatre patients sur les huit de l'étude étaient accompagnés par un proche lors de la consultation. Un médecin était accompagné d'une infirmière lors de deux de ses consultations, ce qui représentaient deux consultations sur les huit étudiées.

Après la retranscription écrite de chaque consultation enregistrée, nous avons pu analyser la place occupée par l'information (tableau 1), le positionnement du traitement anti-tumoral dans le discours (tableau 2), et la participation du patient à la décision (tableau 3).

Nous avons aussi pu mettre en évidence les différents thèmes et champs lexicaux issues de la bibliographie et présents lors des consultations tels que les champs lexicaux de la peur, de la tristesse, de la colère et de la guerre, ainsi que les thèmes de l'incertitude, du désespoir et de l'espoir, de la douleur, et de la mort. Non prévus par l'analyse bibliographique, le champ lexical de la technicité et le thème de la prise en charge par la sécurité sociale sont apparus lors de notre analyse. De plus, la notion d'« humour » a émergé, sans pour autant constituer un thème ou un champ lexical à part entier. Ces résultats seront développés dans l'analyse horizontale.

L'analyse verticale a également permis d'étudier l'articulation et l'enchaînement des différents temps et étapes de chaque consultation d'annonce (tableau 4).

### 3.2. Analyse horizontale.

#### 3.2.1. Place de l'information

Tableau 1 : Analyse de l'information lors de la consultation d'annonce :

Consultation	Médecin	Patient seul ou accompagné	Durée consultation en minutes	Information du patient de sa maladie préalable à la consultation (malignité et stade) :	Diagnostic donné, et abordé par :	Pronostic discuté, et abordé par :	Objectif thérapeutique discuté, et abordé par :	Qualité de l'information donnée :
Patient 1	1	Seul	27	Partielle (stade métastatique inconnu)	Oui, par médecin	Non	Oui, par médecin	Moyenne
Patient 2	2	Seul	44	Inexistante	Oui, par médecin	Non	Oui, par médecin	Moyenne
Patient 3	3	Seul	20,5	Complète	Oui, par médecin	Non	Oui, par médecin	Moyenne
Patient 4	3 IDE	Accompagné	48,33	Complète	Oui, par médecin	Non	Oui, par médecin	Moyenne
Patient 5	3 IDE	Accompagné	22,5	Partielle (stade métastatique inconnu)	Oui, par médecin	Non	Non	Faible
Patient 6	2	Accompagné	52	Complète	Oui, par patient	Oui, par patient	Oui, par médecin	Elevée
Patient 7	2	Accompagné	49	Complète	Oui, par patient	Non	Oui, par médecin	Moyenne
Patient 8	4	Seul	18,5	Inexistante	Oui, par médecin	Non	Non	Faible

2

#### a) Information préalable à la consultation d'annonce.

Pour rappel, la connaissance de l'information sur le diagnostic de cancer préalable à la consultation est classifiée de la manière suivante :

- « complète » si le patient est déjà informé du caractère malin et du stade de sa pathologie.
- « partielle » s'il est informé du caractère malin de sa pathologie mais pas de son stade.
- « inexistante » s'il n'est informé ni du caractère malin ni du stade de sa pathologie.

**Au total, il apparaît que deux patients ne connaissaient ni le caractère malin ni le stade de leur pathologie (information préalable « inexistante », 2/8), deux patients étaient informés du caractère malin mais pas du stade métastatique (information préalable « partielle », 2/8) alors que quatre patients sur huit étaient au courant de leur diagnostic de cancer métastatique (information préalable « complète », 4/8) avant le début de la consultation avec l'oncologue.**

b) Information diagnostique.

**Les médecins ont donné le diagnostic de cancer et de stade métastatique lors des huit consultations étudiées, y compris aux patients qui disposaient d'une information préalable « inexistante ».**

Cette information diagnostique a été majoritairement abordée en premier par les médecins (six consultations sur huit). Deux patients ont parlé de cette information diagnostique avant les médecins et ces deux patients étaient en possession d'une information préalable à la consultation dite « complète ».

c) Discussion sur le pronostic.

**Sur les huit consultations analysées, la discussion pronostique entre le patient et le médecin n'est intervenue qu'une seule fois (1/8).**

Lors de sa survenue, la discussion pronostique a été abordée par le patient, et non par le médecin. De plus, l'information pronostique donnée par le médecin était quantifiée mais non chiffrée (« durée de vie plus courte que les autres patients avec un cancer du poumon sans métastase cérébrale »).

Il faut préciser que lors de deux autres consultations, les patients (n°2 et 8) ont directement posé la question de leur pronostic aux médecins (n°2 et 4) mais que ces derniers ont évité la discussion. Dans les deux situations, les médecins ont évité la discussion en axant leur discours sur une proposition de prise en charge (un traitement anti-tumoral dans le premier cas: « il y a plusieurs traitements qui fonctionnent dans le type de maladie que vous avez », une simple surveillance dans le second cas : « Moi ce que je proposerai c'est de refaire une imagerie, de vous revoir »).

d) Information sur l'objectif de la prise en charge.

**L'information sur l'objectif de la prise en charge a été donnée par les médecins dans six des huit consultations de l'étude (6/8).**

L'information délivrée était de « stopper l'évolution de la maladie » (patient n°1), de « stabiliser la maladie » (patient n°2 et n°6), « de contrôler la maladie sans pouvoir la guérir » (patient n°3), « à

contrôler la maladie, à la ralentir, probablement pas à la retirer complètement » (patient n°4), « d'assurer une qualité de vie » (patient numéro n°7).

Sur les 2 consultations où l'objectif thérapeutique n'est pas donné au patient, l'information préalable était « inexistante » pour l'une et « partielle » pour l'autre.

En revanche, l'objectif thérapeutique est toujours donné quand l'information préalable était « complète ». Mais une information préalable « inexistante » ou « partielle » n'empêche pas toujours l'information sur l'objectif thérapeutique, comme en témoignent respectivement les consultations des patients n°2 et n°1.

#### e) Qualité de l'information transmise au patient.

Pour rappel, l'information diagnostique, la discussion pronostique, et l'explication de l'objectif thérapeutique de la prise en charge sont les 3 paramètres que nous avons choisis pour apprécier la qualité de l'information transmise au patient. En effet, il nous semble que ces informations seraient de nature à permettre au patient de saisir les enjeux de sa prise en charge en vue de participer aux décisions le concernant. L'absence ou la présence de chacun de ces paramètres au cours de la consultation est affectée respectivement de 0 ou 1 point.

A l'issue de cette analyse, l'information au patient est considérée comme :

-inexistante : 0/3 points.

-faible : 1/3 points.

-moyenne : 2/3 points.

-élevée : 3/3 points.

**Au final, la qualité de l'information transmise au patient est jugée « faible » pour deux consultations (2/8), « moyenne » pour cinq consultations (5/8), et « élevée » pour une consultation (1/8).**

Lorsque l'information transmise est jugée faible, ni le pronostic ni l'objectif thérapeutique n'ont été discutés lors de ces deux consultations. Quand elle était jugée « moyenne », c'est la discussion sur le pronostic qui n'a pas eu lieu.

#### f) Analyse de l'information par médecin.

**La qualité de l'information de la consultation semble pouvoir varier pour un même médecin, en fonction du patient.**

De même, la qualité de l'information peut également varier d'un médecin à l'autre.

Cela témoigne de la variabilité intra et inter-cancérologues dans la manière de communiquer l'information au patient incurable lors de la consultation d'annonce.

### 3.2.2. Place des traitements dans le discours.

Tableau 2 : Analyse de la place des traitements dans la consultation d'annonce :

#### Place des traitements anti-tumoraux :

Consultation	Médecin	Patient seul ou accompagné	Traitement anti-tumoral abordé par :	Traitement anti-tumoral décidé	Molécule(s) utilisée(s)	Schéma d'administration	Effets indésirables	Molécules en prévention des effets indésirables	Bénéfice attendu	Probabilité du bénéfice attendu du traitement	Nombre de fois où le traitement a été mentionné	Durée de la consultation en minutes	Durée en minutes et % de la consultation en rapport avec le traitement et l'opérationnel
Patient 1	1	Seul	Médecin	oui	Immunothérapie	oui	oui	non	non	non	38	27	7,3 soit 27%
Patient 2	2	Seul	Médecin	oui	Chimiothérapie per-os	non	non	non	non	non	12	44	8,6 soit 19,5%
Patient 3	3	Seul	Médecin	oui	Hormonothérapie Radiothérapie Hormonothérapie	oui	oui	non	non	non	31	20,5	9,5 soit 46%
Patient 4	3	Accompagné	Médecin	oui	Chimiothérapie	oui	oui	non	non	non	37	48,33	16 soit 33%
Patient 5	3	Accompagné	Médecin	oui	Chimiothérapie Radiothérapie Hormonothérapie	oui	oui	non	non	non	34	22,5	11,3 soit 50,2%
Patient 6	2	Accompagné	Médecin	oui	Immuno chimiothérapie Radiothérapie	oui	oui	non	non	non	28	52	15,5 soit 30%
Patient 7	2	Accompagné	Patient	non	non	non	non	non	non	non	0	49	0,3 soit 0,6%
Patient 8	4	Seul	Médecin	non	Chimiothérapie	non	oui	non	non	non	6	18,5	6 soit 2,4%

#### Place des soins palliatifs :

Consultation	Médecin	Patient seul ou accompagné	Soins palliatifs abordé par :	Soins palliatifs décidés en tant que prise en charge	Introduction d'une équipe spécialisée en soins palliatifs	Prise en charge antalgique discutée	Prise en charge nutritionnelle discutée	Durée consultation en minutes	Durée et % de la consultation en rapport avec les soins palliatifs et de support en minutes
Patient 1	1	Seul	non	non	oui	oui	oui	27	2 soit 7,4%
Patient 2	2	Seul	non	non	non	oui	non	44	0 soit 0%
Patient 3	3	Seul	non	non	non	non	non	20,5	0 soit 0%
Patient 4	3	Accompagné	Patient	non	oui	oui	oui	48,33	10 soit 20,7%
Patient 5	3	Accompagné	non	non	non	non	non	22,5	0 soit 0%
Patient 6	2	Accompagné	non	non	non	non	oui	52	1,5 soit 3%
Patient 7	2	Accompagné	médecin	oui	oui	oui	oui	49	18 soit 36,7%
Patient 8	4	Seul	non	non	non	non	non	18,5	0 soit 0%

a) Prise en charge décidée.

**A l'issue des huit consultations de patients ayant un cancer incurable au diagnostic, un traitement anti-tumoral a été décidé pour six patients (6/8) et des soins palliatifs pour un patient (1/8). Une surveillance, n'incluant ni un traitement anti-tumoral ni des soins palliatifs ou de support, a été proposée au dernier patient (1/8).**

b) En cas de traitement anti-tumoral décidé.

Dans ce cas de figure qui concernait six consultations sur huit (6/8), **le schéma d'administration du traitement et les effets indésirables du traitement sont quasiment toujours énoncés (5/6), sauf quand l'anatomo-pathologie de la tumeur n'est pas encore connue (1/6)** (biopsie d'une tumeur pulmonaire métastatique prévue le lendemain de la consultation). Pourtant, **la prise en charge des effets indésirables n'est jamais abordée (0/6).**

**Le bénéfice attendu du traitement (prolonger la survie, réduire les symptômes) n'est quant à lui jamais discuté (0/6), et donc par conséquent la probabilité de survenue de ce bénéfice non plus.**

**Le traitement anti-tumoral est mentionné en moyenne à 30 reprises par consultation (12 fois minimum à 38 fois maximum).**

De plus, **c'est toujours le médecin qui introduit la thématique du traitement anti-tumoral (6/6).**

Par ailleurs, **les soins palliatifs en tant que prise en charge ne sont abordés qu'une seule fois au cours des consultations où est décidée la mise en œuvre d'un traitement anti-tumoral.** Dans ce cas précis, ce n'est pas le médecin mais le patient qui a abordé cette option de prise en charge par soins palliatifs pour en exprimer son refus immédiatement.

c) En cas de soins palliatifs décidés.

**A l'issue des huit consultations de patients ayant un cancer incurable au diagnostic, des soins palliatifs ont été décidés pour un seul patient (1/8).**

Le thème des soins palliatifs a été abordé par le médecin chez ce patient qui disposait déjà d'une information « complète » préalablement à la consultation.

Une équipe spécialisée en soins palliatifs a été par ailleurs introduite lors du discours du médecin, de même que la prise en charge antalgique et nutritionnelle a été également discutée lors de la consultation.

#### d) Introduction d'une équipe spécialisée en soins palliatifs.

**Au cours des huit consultations étudiées, l'introduction d'une équipe spécialisée en soins palliatifs est survenue à 3 reprises (3/8) :** lorsque des soins palliatifs ont été décidés en tant que prise en charge (1/1) mais aussi lorsque le traitement anti-tumoral est l'option thérapeutique choisie (2/6). Lors de la consultation où a été proposée une surveillance n'incluant ni un traitement anti-tumoral ni des soins palliatifs, le médecin n'a pas introduit d'équipe spécialisée en soins palliatifs (0/1).

En choisissant de raisonner par médecin, on s'aperçoit que le médecin n°1 introduit une équipe de soins palliatifs lors de son unique consultation observée (1/1). Les médecins n° 2 et 3 l'introduisent respectivement à une reprise sur leurs trois consultations (1/3 et 1/3). Le médecin n°4 n'en a lui pas parlé (0/1). Au total, trois médecins sur les quatre de l'étude introduisent une équipe de soins palliatifs. Il semble donc que l'introduction d'une équipe spécialisée en soins de palliatifs dès la consultation d'annonce soit considérée comme une option dans la prise en charge proposée par les médecins, bien qu'elle ne soit pas envisagée comme systématique.

#### e) Analyse chronométrique.

Afin de compléter l'exploration du contenu des consultations, et notamment la place accordée aux traitements, nous avons choisi d'associer une approche quantitative à notre analyse qualitative.

Pour cela, nous avons procédé au chronométrage des temps de consultations dédiés soit au traitement anti-tumoral et son opérationnel (pose de chambre implantable, biopsie en vue d'un traitement), soit aux soins palliatifs et de support. Les résultats, consultation par consultation, sont disponibles au niveau du tableau 2.

**Nous avons ainsi pu mettre en évidence une différence importante entre le temps moyen occupé par consultation par le traitement anti-tumoral et l'opérationnel (9min20sec), par rapport à celui en lien avec les soins palliatifs et de support (3min56sec).**

**De même, le traitement anti-tumoral et l'opérationnel occupent en moyenne 37% du temps des consultations, alors que les soins palliatifs et de support en représentent en moyenne 8,5%.**

Cette tendance est confirmée dans l'analyse consultation par consultation où le temps occupé par le traitement anti-tumoral est toujours nettement supérieur à celui occupé par les soins palliatifs et de support, sauf lors de la consultation où les soins palliatifs sont l'option de prise en charge choisie.

### 3.2.3. Place de la participation du patient à la décision thérapeutique.

Tableau 3 : Analyse de la participation du patient a la décision lors de la consultation d'annonce

Consultation	Médecin	Patient seul ou accompagné	Participation du patient aux décisions	Discussion sur le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge	Bénéfice attendu par le patient : quantité de vie	Bénéfice attendu par le patient : qualité de vie	Discussion sur le rapport bénéfice attendu/toxicité acceptable pour le patient de la prise en charge	Durée en minutes de la consultation	Durée en minutes et % de la consultation occupée par le discours du patient et de son entourage	Durée en minutes et % de la consultation occupée par le discours du médecin et de l'équipe soignante
Patient 1	1	Seul	non	non	non	non	non	27	3,8 soit 14%	18,5 soit 68,5%
Patient 2	2	Seul	non	non	non	non	non	44	9,3 soit 21%	23,75 soit 54%
Patient 3	3	Seul	non	oui	non	oui	oui	20,5	4,5 soit 22%	12,66 soit 61,7%
Patient 4	3	Accompagné	non	non	non	non	non	48,33	18 soit 37,5%	21 soit 45%
Patient 5	3	Accompagné	non	non	non	non	non	22,5	7,16 soit 32%	10,3 soit 46%
Patient 6	2	Accompagné	non	non	non	non	non	52	19,83 soit 38%	26,75 soit 51,4%
Patient 7	2	Accompagné	oui	oui	oui	oui	oui	49	18,5 soit 37,7%	22 soit 45%
Patient 8	4	Seul	non	oui	non	oui	oui	18,5	5,3 soit 29%	11,3 soit 61%

#### a) Participation effective du patient à la décision thérapeutique.

**Sur les huit patients de l'étude, un seul participe aux décisions concernant sa prise en charge (1/8) alors que les sept autres ne le font pas.**

Il s'agit du patient pour lequel une prise en charge par soins palliatifs a été décidée. A noter que ce patient disposait d'une information préalable à la consultation dite « complète » et qu'il était accompagné par un proche lors de la consultation.

#### b) Discussion sur le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge.

**Cette discussion est survenue lors de trois consultations de l'étude (3/8).**

Elle a lieu lors de la consultation où une prise en charge palliative est proposée, lors de celle où une surveillance simple est convenue, et également lors de l'une des six consultations au cours desquelles un traitement anti-tumoral est décidé.

Parmi les trois consultations où le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge est discuté, la qualité de vie est toujours un bénéfice attendu par le patient (3/3), et l'unique bénéfice attendu pour deux patients (2/3). Un des trois patients attend une amélioration de sa qualité de vie et prolongation de son espérance de vie (1/3).

c) Discussion sur le rapport bénéfice attendu/toxicité acceptable pour le patient.

**Elle a eu lieu lors des trois mêmes consultations que précédemment mentionnées (3/8).**

Lorsque la discussion sur le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge a lieu, la balance « bénéfice attendu/toxicité acceptable pour le patient » est aussi abordée (3/3).

d) Analyse chronométrique.

Afin de compléter l'exploration du contenu des consultations, et notamment la participation du patient aux décisions le concernant, nous avons également choisi d'associer une approche quantitative à notre analyse qualitative.

Dans cette démarche, nous avons procédé au chronométrage des durées occupées par le discours du « patient et son entourage » et par le discours du « médecin et l'équipe soignante » lors de la consultation. Les résultats, consultation par consultation, sont disponibles au niveau du tableau 3.

**Nous avons ainsi pu mettre en évidence une différence importante entre le temps moyen occupé par le discours médical (18min17sec) et celui du patient et son entourage (10min48sec), lors de la consultation d'annonce.**

**Ainsi, le discours médical occupe en moyenne 53,9% du temps des consultations, alors que le discours du patient et son entourage en représentent en moyenne 28,9%.**

e) Relation entre « statut seul ou accompagné » du malade et le temps de parole « côté patient ».

Nous nous sommes posés la question de savoir si le fait d'être accompagné favorise un temps de parole plus important « côté patient » (c'est à dire comprenant le temps de parole du patient et de son accompagnant lorsqu'il est présent). Pour cela, nous avons utilisé le même principe de chronométrage que décrit précédemment.

Seuls à la consultation, les patients n°1, 2, 3, 8 ont respectivement un temps de parole correspondant à 14%, 21%, 22%, et 29% de la durée de la consultation, soit une moyenne établie à 21,5%.

Pour les patients accompagnés n°4, 5, 6, 7, les temps de paroles « côté patient » représentent respectivement 37,5%, 32%, 38%, et 37,7% de la durée de la consultation, soit une moyenne établie à 36,2%.

Sur l'échantillon de nos observations, le temps de parole « coté patient » est plus important quand il vient accompagné d'un proche à la consultation d'annonce.

### 3.2.4. Champs lexicaux et thèmes des consultations : contenu implicite.

#### a) Thèmes:

-L'incertitude : elle est apparue dans l'ensemble des huit consultations étudiées, et concerne autant les médecins et que les patients. En témoigne la manière de parler comprenant des hésitations, des reformulations, des phrases à moitié terminées ou des silences.

Dans le discours des médecins, elle tient une place importante lors de l'information du patient et de la stratégie thérapeutique anti-tumorale. Tout d'abord, le médecin se retrouve souvent dans l'incertitude au moment de recueillir l'information préalable que détient le patient concernant sa maladie : « je ne sais pas ce qu'ils vous ont expliqué déjà en médecine interne ». S'ensuit l'annonce du diagnostic de la maladie, moment où l'incertitude est relative et dépendante principalement de la connaissance ou non de l'anatomopathologie. Dans notre échantillon, l'anatomo-pathologie définitive n'est connue que dans deux des huit consultations. Le médecin sait le plus souvent le diagnostic mais ne peut l'affirmer à 100% dans la mesure où la preuve histologique n'est pas obtenue : « on a l'impression que c'est un cancer...mais la seule affirmation c'est de mettre une aiguille » ou encore « la principale hypothèse est qu'il s'agit d'un cancer de la prostate, mais j'ai besoin de poursuivre les investigations car la pièce d'anatomopathologie n'est pas encore contributive ». De plus, l'annonce de la prise en charge se révèle aussi empreinte d'incertitude puisque la stratégie thérapeutique des traitements anti-tumoraux est souvent guidée par les caractéristiques histologiques de la tumeur, d'autant plus à l'heure de la médecine personnalisée : « en fait, y'a plusieurs types de traitements et ça peut être l'un des trois : soit de la chimiothérapie, soit un traitement par la bouche, ou de l'immunothérapie ». Enfin, dans la consultation où le pronostic est discuté, l'incertitude du médecin est totale. A la question du patient : « J'ai une durée

de vie de combien à peu près ? », le médecin répond : « je ne suis pas voyante [...] je ne sais pas [...] il y a les statistiques et après y'a chaque personne ».

Dans le discours des patients, le thème de l'incertitude apparaît à plusieurs reprises. La nécessité de retrouver une cause ou un coupable à la maladie, même incertain, s'avère fréquente : « ah peut-être, le E171, on en parle, mais est-ce que c'est ça ? ». L'incertitude concerne aussi l'information préalable donnée par un professionnel de santé antérieurement à la consultation et notamment le diagnostic de la maladie : « on a pas défini si c'était malin ou bénin » ou encore « qu'est ce que ça pourrait être d'autre qu'un cancer ? ». L'extension de la maladie est également source d'incertitude pour le patient : « qu'est ce qui dit que j'en ai pas ailleurs des nodules ? ». Lors de la consultation où le pronostic est discuté, l'incertitude du médecin déclenche peut-être celle du patient : « arrivé en bas des pistes, on sait jamais ce qui nous attend ». Enfin, l'incertitude du patient quant à l'acceptation de la prise en charge proposée par le médecin s'est manifestée à une reprise, en fin de consultation : « Ok, d'accord, je vais réfléchir, et je pense que je vous appellerai ».

-L'espoir : Il s'est retrouvé présent dans le discours des médecins et des patients à cinq reprises et sept reprises respectivement, sur les huit consultations de l'étude. Côté médecin, l'espoir est principalement véhiculé par l'intermédiaire des traitements anti-tumoraux : « avec la chimiothérapie, ce qu'on peut espérer c'est d'arriver à contrôler la maladie » ou encore « le but c'est qu'on stoppe l'évolution de la maladie et qu'on la laisse où elle est ». Pour les patients, cette notion d'espoir semble rendre possible un futur qui les inclue : « heureusement que j'ai eu ça peut-être, sinon on s'en aperçoit six ans après » ou « il vaut mieux gagner quelques années en étant pas trop mal ».

-Le désespoir : thème récurrent retrouvé dans les discours de six des huit patients, il s'est manifesté lors des grandes étapes de l'annonce. Dès la reprise de l'histoire de la maladie par le patient, ce dernier fait part de son désespoir : « ça a atteint mon moral », « je suis à bout », ou encore « à la suite de ça, on en peut plus ». De même, suite à l'annonce de la maladie et de la prise en charge, le désespoir est souvent exprimé par le patient : « c'est bon c'est cuit », « je suis déçue qu'il ne puisse pas y avoir de traitement ». Et quand il n'est pas verbalement énoncé, il peut revêtir d'autres formes d'expressions ; une patiente a par exemple soufflé à plusieurs reprises de désespoir pendant la consultation. En revanche, ce thème semble moins prégnant dans les discours des médecins où il n'apparaît que dans trois des huit consultations, chez deux médecins. Il concerne exclusivement le moment de la consultation où l'objectif de la prise en charge est annoncé : « je ne pourrai pas vous guérir », « dans tous les cas, ça serait difficile de vous guérir ».

-La douleur : Elle s'avère omniprésente dans les discours des patients et des médecins de l'étude. Dans nos observations, la douleur physique est souvent le symptôme révélateur de la maladie : « c'est la cheville qui m'a fait mal » se plaint un patient ayant une métastase osseuse de son cancer du poumon. Ce thème de la douleur physique est abordé par le patient ou par le médecin lors de sept des huit consultations de l'étude. Quant à la douleur psychique, elle est aussi apparue lors de l'analyse de deux consultations : « j'ai vécu quelque chose de douloureux ». Ce thème de la douleur psychique est en revanche exclusivement abordé par les patients.

-La mort : Absente des discours des patients et des médecins pour respectivement quatre et six des consultations étudiées, la mort reste un sujet véritablement tabou. Elle n'est abordée qu'une seule fois par le médecin lors d'une consultation : « la maladie limite votre espérance de vie à cause de l'état métastatique ». Dans les autres situations, c'est le patient qui choisit d'en parler en premier, souvent sur le versant interrogatif : « Mais l'extension des feux, si je ne fais pas de chimio ? » ou encore « est-ce que je vais m'en sortir quoi ? ». Il arrive que le patient évoque le thème de manière implicite avec une certaine mise à distance : « mon mari est passé par là, et est mort en 1994 à cinquante-six ans ». La mort est à la fois présente et mise à distance: elle ne concerne pas directement la patiente mais son mari décédé d'un cancer des années auparavant. Lorsque les patients interrogent les praticiens au sujet de la mort, les réponses de ces derniers sont caractérisées par l'évitement : « On va tous mourir, moi je vous vois pas mourir demain si on parle de mort, non ! », voire le mensonge: « bah après là, pour répondre à la question « est-ce que je vais m'en sortir ? », moi je pense oui, parce qu'il y a plusieurs traitements qui fonctionnent dans le type de maladie que vous avez ».

-La prise en charge par la sécurité sociale : initialement non prévu par l'analyse bibliographique, ce thème s'est révélé être présent dans les discours des médecins comme des patients. Il est apparu au fil de cinq des huit consultations enregistrées, faisant de la question économique un enjeu secondaire mais néanmoins important de la prise en charge. Parfois abordé par le médecin: « c'est important que votre médecin traitant fasse la prise en charge à 100% aussi », « vous avez une assurance santé en France ? », ou par le patient : « alors c'est purement matériel mais... », « pour les rendez-vous, les taxis sont pris en charge ou pas ? », la question économique de la prise en charge s'est avérée être une préoccupation tant pour les soignants que pour les malades.

b) Champs lexicaux :

-La technicité et absence d'émotions d'exprimée : Non attendue, la technicité s'est avérée très présente dans le discours des cliniciens lors de toutes les consultations étudiées et a constitué le champ lexical majoritaire du discours médical. Bien qu'un effort de « vulgarisation » soit entrepris par le médecin, un discours technique transparait à toutes les étapes de l'annonce. Que ce soit lors de l'explication du diagnostic : « le pancréas c'est un organe important situé en arrière, qui sécrète l'insuline et le suc pancréatique, avec une tête un corps et une queue, et la tumeur au niveau de la tête bloquait le canal biliaire du foie à l'intestin », ou lors de l'information sur l'objectif d'une biopsie : « une fois qu'on caractérise et qu'on a l'histologie, ce qu'on appelle la caractérisation complète de la tumeur », le discours paraît parfois difficilement compréhensible pour un patient non habitué au jargon médical. De même, l'annonce de la prise en charge thérapeutique se révèle souvent très technique : « on a pas d'AMM pour faire de l'immunothérapie dans cette situation là », et aussi : « on a un essai thérapeutique où y'a trois bras, et en fait l'attribution du bras est faite par randomisation ». Si la technicité ne peut être totalement exclue d'une consultation où sont discutés moyens diagnostiques et stratégies thérapeutiques, l'importance de son champ lexical véhicule parfois l'impression d'un discours médical déshumanisé où la science vient occulter toute forme d'émotion. Corroborant cette idée, nous avons mis en évidence l'absence du champ lexical de l'émotion (joie, tristesse, peur, colère, dégoût, surprise) dans les discours médicaux de la moitié des consultations observées, pourtant présent chez tous les patients de l'étude.

c) L'humour : Dans le contexte d'une consultation d'annonce de cancérologie, d'autant plus en situation d'incurabilité initiale, rien ne laissait présager que l'humour occuperait une place conséquente dans les discours des médecins et des patients. Ni thème ni champ lexical, l'humour est une notion retrouvée dans quasiment toutes les consultations, et s'est exprimée par des mots, des rires, ou des regards.

Elle se rapporte le plus souvent aux sujets que l'on nommera « périphériques », c'est à dire non en rapport directement avec la maladie, l'information, ou la prise en charge thérapeutique, et peut venir du patient : « je suis sourd de nature, hein, vous savez les chaudronniers sont sourds ! (rires) », « avec ma femme je suis en liberté surveillée », ou du médecin : « je m'intéresse beaucoup à votre vie (rires) » (après un long recueil des antécédents et du mode de vie du malade).

Plus rarement, l'humour touche également des sujets dits « importants », en rapport avec la maladie, l'information ou la prise en charge thérapeutique. Comme précédemment, le patient en est parfois à l'origine : « je ne vais pas m'en aller en courant ! » (le malade étant paraplégique suite à une compression médullaire de son cancer). Moins fréquemment, le médecin aborde également les sujets dits « importants » en utilisant l'humour : « Monsieur, il vous reste trois jours, deux heures et

cinq minutes à vivre ! », répond avec ironie le médecin à l'interrogation du patient à propos de son espérance de vie.

Dans notre étude, l'humour s'est principalement manifestée sous la forme de l'ironie : « je suis un malade qui se porte vachement bien (rires) » ou de l'humour noir : « il est hors de question de ne rien faire, sauf à faire un certain choix (rires) ».

### 3.2.5. Articulation des consultations d'annonce

Nous avons voulu étudier la variabilité intra et inter-cancérologues dans la manière de mener la consultation en décrivant l'enchaînement des différents temps de l'annonce.

Au sein des huit consultations présentées dans ce travail, nous avons identifié une articulation commune des différentes étapes de l'annonce, décrite ci-dessous :

- le **premier temps** consiste en une **présentation du médecin et du patient**: mode de vie, profession, antécédents, médicaments habituels du malade sont recueillis par le médecin.
- le **deuxième temps** de la consultation est caractérisé par la **reprise de l'histoire de la maladie**: à l'initiative du médecin, le patient énonce les symptômes (et leur évolution) qui l'ont amené à consulter.
- lors du **troisième temps**, le **médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable la consultation**. Il cherche à savoir ce que le patient détient déjà en terme d'information diagnostique, souvent parce qu'il a été adressé par un autre médecin (généraliste, urgentiste, spécialiste, radiologue) ou qu'il a déjà réalisé des examens complémentaires (imagerie, biologie, biopsie) en rapport avec sa maladie.
- le **quatrième temps** est celui de **l'annonce de la maladie** : diagnostic et stade sont annoncés pour la première fois ou ré-énoncés par le médecin.
- Ce **cinquième temps** va être l'occasion pour le médecin de présenter la **prise en charge thérapeutique et de l'opérationnel en rapport** : le traitement choisi, +/- schéma d'administration +/- effets secondaires.
- Puis la **fin de la consultation** a lieu qui est le moment où les futurs **rendez-vous de la prise en charge sont planifiés**.

**Cet enchaînement des temps de l'annonce s'est retrouvé invariant dans toutes les consultations étudiées.**

Tableau 4 : Analyse verticale de l'articulation des consultations d'annonce :

Consultation	Médecin	Patient seul ou accompagné	1 <sup>er</sup> temps	2 <sup>ème</sup> temps	3 <sup>ème</sup> temps	4 <sup>ème</sup> temps	5 <sup>ème</sup> temps	6 <sup>ème</sup> temps	7 <sup>ème</sup> temps	8 <sup>ème</sup> temps	9 <sup>ème</sup> temps	10 <sup>ème</sup> temps	11 <sup>ème</sup> temps	12 <sup>ème</sup> temps	13 <sup>ème</sup> temps	14 <sup>ème</sup> temps
Patient 1	1 <sup>er</sup>	Seul	Présentation du médecin et patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Présentation de la charge thérapeutique et de l'opérationnel	Fin de la consultation	-	-	-	-	-	-	-	-
Patient 2	2 <sup>ème</sup>	Seul	Plan de la consultation annoncé par le médecin	Présentation du médecin patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Présentation de la charge thérapeutique et de l'opérationnel	Examen clinique	Reprise de l'information	Fin de la consultation	-	-	-	-	-
Patient 3	3 <sup>ème</sup>	Seul	Plan de la consultation annoncé par le médecin	Présentation du médecin patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Présentation de la charge thérapeutique et de l'opérationnel	Discussion le rapport bénéfice attendu/toxicité acceptable prise en charge	Fin de la consultation	-	-	-	-	-	-
Patient 4	3 <sup>ème</sup>	Accompagné	Présentation du médecin et patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Présentation de la charge thérapeutique et de l'opérationnel	Reprise de l'information	Fin de la consultation	-	-	-	-	-	-	-
Patient 5	3 <sup>ème</sup>	Accompagné	Présentation du médecin et patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Présentation de la charge thérapeutique et de l'opérationnel	Reprise de l'information	Fin de la consultation	-	-	-	-	-	-	-
Patient 6	2 <sup>ème</sup>	Accompagné	Présentation du médecin et patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Présentation de la charge thérapeutique et de l'opérationnel	Discussion pronostique objectif thérapeutique de la charge	Reprise de l'information	2 <sup>ème</sup> discussion pronostique objectif thérapeutique de la charge	Reprise de l'information	3 <sup>ème</sup> discussion pronostique	Reprise de l'information	Examen clinique	Reprise de l'information	Fin de la consultation
Patient 7	2 <sup>ème</sup>	Accompagné	Plan de la consultation annoncé par le médecin	Présentation du médecin patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Discussion le bénéfice attendu par le patient de la charge	Discussion le rapport bénéfice attendu/toxicité acceptable prise en charge	Présentation de la charge	Examen clinique	Reprise de l'information	Fin de la consultation	-	-	-
Patient 8	4 <sup>ème</sup>	Seul	Présentation du médecin et patient	Reprise de l'histoire de la maladie	Médecin interroge le patient sur son niveau d'information préalable	Annonce de la maladie par le médecin	Discussion sur le bénéfice	Discussion le rapport bénéfice	Patient le rapport pronostique	Présentation de la charge	Patient abordé question	Fin de la consultation	-	-	-	-

Néanmoins, certaines variantes dans l'articulation des temps de l'annonce ont pu être observées :

- par exemple, les oncologues n°2 et 3 présentent aux patients (respectivement n°2, 7 et n°3) le plan de la consultation (les différentes étapes) au début de celle-ci (3/8).
- un examen clinique est uniquement réalisé par le médecin n°2 lors de chacun de ses trois consultations (3/8) et il intervient à chaque fois après l'exposé de la prise en charge thérapeutique décidée.
- une reprise de l'information est parfois entreprise, c'est à dire que le patient et/ou médecin revienne(nt) sur l'annonce de la maladie et/ou la prise en charge précédemment discutée au début de la consultation. Elle a eu lieu pour cinq des huit consultations (5/8) : pour les trois patients du médecin n°2 et pour deux des trois patients du médecin n°3. A chaque fois, cette reprise de l'information est réalisée juste avant la fin de la consultation.

### 3.2.6. Conclusion.

A travers cette analyse des consultations d'annonce, la variabilité intra et inter-cancérologues dans le contenu et la manière de mener la consultation d'annonce a été décrite. Cependant, il en ressort quelques invariants. D'une part, l'information délivrée au patient ne paraît pas optimale, reprenant essentiellement une information diagnostique en partie déjà connue du patient et laissant peu de place à la discussion pronostique. D'autre part, le traitement anti-tumoral semble omniprésent et les soins palliatifs rarement présentés comme une option de prise en charge. Quant à la participation du patient à la décision, elle semble quasiment inexistante dans la plupart des consultations. Enfin, il a pu être mis en évidence que l'enchaînement et l'articulation des temps de l'annonce restent relativement identiques, indépendamment du médecin, du patient, et du lieu des consultations d'annonce.

## Troisième partie: Discussion.

---

### Chapitre 1 : Discussion de la méthodologie.

L'échantillon des consultations observées n'est qu'en partie représentatif des consultations d'annonce réalisées en France, en raison de leur faible nombre (8) et d'un effet centre à considérer (7/8 au CHU).

Elles sont survenues dans un CHU et dans un CHG. Il aurait été intéressant d'en observer au sein d'un hôpital privé mais le manque de temps nous en a empêché malgré l'accord des médecins y exerçant. Nous projetons également d'intégrer à notre étude des consultations ayant lieu en centre de lutte contre le cancer. Cela permettrait de mieux couvrir les multiples secteurs d'activité d'oncologie et de capter une variabilité de pratiques plus proche de la réalité.

De plus, un biais de recrutement existe puisque les oncologues ayant participé à l'étude étaient des connaissances de l'un des directeurs de recherche.

Nous devons aussi souligner que toutes les consultations enregistrées se sont déroulées en box de consultation, et concernaient des patients en situation de prise en charge ambulatoire. Il n'a pas été possible, pour des raisons d'organisation, d'assister à la première rencontre entre l'oncologue et le patient directement hospitalisé en oncologie pour la première fois lors de la découverte d'un cancer incurable. Ces patients hospitalisés, probablement plus symptomatiques voire en moins bon état général, auraient élargi notre population d'étude et peut-être modifié le contenu des consultations de l'échantillon.

Enfin, il nous paraît important de mentionner que la présence d'un tiers et d'un enregistreur audio lors des consultations a pu influencer en partie le contenu de ces dernières.

Néanmoins, alors que notre approche aurait pu être jugée intrusive par certains médecins et patients, à un moment de vie particulièrement stressant pour les malades, il convient de remarquer que notre étude a pu être réalisée sans difficulté. Les dix médecins contactés ont répondu favorablement à notre mail en vue d'une participation au projet. De même, sur les dix patients rencontrés, neuf ont accepté de participer à l'étude. Cela signifie que malgré le contexte tendu de l'annonce d'une maladie grave, les motivations de notre étude ont été jugées acceptables à la fois par les médecins et les patients.

Par ailleurs, si le lien de connaissance avec les oncologues observés peut être considéré comme un biais, il nous a permis de rencontrer des médecins de milieux différents. Ce lien de connaissance a probablement contribué à l'instauration d'un climat de confiance, avec pour conséquence des pratiques observées peut-être moins modifiées qu'elles ne l'auraient été sans ce lien.

## **Chapitre 2 : Discussion autour de l'information du patient.**

Et si la consultation d'annonce n'avait « d'annonce » que le nom ?

Il arrive souvent que le patient soit adressé à l'oncologue par son médecin traitant, ou un médecin spécialiste, ou encore par le service des Urgences ou de Réanimation. Durant son parcours de soins préalable à sa rencontre avec l'oncologue, le malade a parfois réalisé des examens complémentaires (imageries, biologie), ayant alors accès aux informations via les comptes rendus ou les médecins (radiologues, médecins nucléaires) en charge de ces examens. Cette situation, assez fréquente, implique que le patient dispose potentiellement de certaines informations concernant sa maladie préalablement à sa première consultation avec l'oncologue. Afin d'analyser plus finement l'information donnée au patient, il nous est apparu important d'essayer d'évaluer le niveau de connaissance que le patient possède sur le diagnostic de sa maladie préalablement à la consultation. Cette information préalable pourrait être de nature à influencer l'information délivrée par l'oncologue lors de la première consultation, même si ce lien n'a pas pu être mis en évidence dans nos résultats. En revanche, nous avons constaté que la majorité des patients connaissaient le diagnostic de leur maladie avant la consultation d'annonce. Cette première consultation perd alors son caractère « d'annonce », même si on peut supposer que la confirmation du diagnostic par l'oncologue est une étape essentielle : elle ôte le doute et permet à l'individu de poursuivre (ou de commencer) une démarche pour l'acceptation (la prise de connaissance) de son statut de malade.

Etant donné que l'annonce diagnostique a déjà eu lieu préalablement, la première consultation en oncologie doit-elle uniquement se cantonner à reformuler des informations déjà énoncées ? Ne serait-elle pas plutôt l'occasion d'aborder les autres préoccupations du patient ? Parmi ces préoccupations, les données de la bibliographie mettent en avant l'importance de la discussion pronostique (87). Alors qu'une préférence pour l'information pronostique est identifiée chez les patients ayant un cancer à un stade précoce, les données de la littérature semblent moins univoques pour les patients au stade avancé ou métastatique de la maladie. Globalement, il en ressort qu'une majorité de patients désirent discuter la question de leur pronostic. Néanmoins, ils souhaitent que

leur oncologue vérifie en premier lieu leur désir ou non d'entamer cette discussion et qu'en cas de réponse positive l'information soit donnée de « manière directe et honnête » (88) (89). Côté médecin, les oncologues semblent moins enclins à aborder la question du pronostic, d'autant plus chez les patients ayant un cancer non curable (90) (91). Néanmoins, ces données sont à nuancer car beaucoup d'entre elles proviennent d'études majoritairement conduites aux Etats-Unis, où le rapport à l'autonomie diffère des pays européens. Il faut aussi préciser que ces données sont en grande partie issues de questionnaires ou d'interrogatoires de patients, alors que notre travail a pour la première fois (à notre connaissance) permis d'observer « in-vivo » le comportement des médecins et des patients en situation. Dans notre étude, le thème du pronostic a été abordé lors de trois des huit consultations observées, à chaque fois à l'initiative du patient. S'en est suivie une discussion pronostique dans une seule de ces trois consultations, la discussion ayant été évitée par les médecins dans les deux autres. Cette illustration du malaise des oncologues face cette question interpelle. Ce malaise prend-il ses origines lorsque le médecin s'identifie au patient et éprouve une difficulté résultant de la projection de sa propre mort ? Ce malaise n'est-il pas renforcé par la quasi absence d'enseignement à la discussion pronostique du corps médical au cours de sa formation professionnelle ? Ou est-ce une volonté « paternaliste » et assumée de « protéger » le patient d'une nouvelle jugée trop destructrice ? De plus, dans notre travail, il s'avère paradoxal que la plupart des médecins annoncent l'objectif thérapeutique de la prise en charge, à savoir « stopper » ou « ralentir l'évolution de la maladie », sans pour autant discuter du pronostic avec les patients. Est-ce un moyen détourné d'amorcer la discussion pronostique de manière progressive ?

En effet, certains médecins défendent l'idée d'une délivrance progressive de l'information, au fur et à mesure des consultations. Cette manière progressive d'informer trouverait une justification au regard du principe de bienveillance, car elle veillerait au respect du rythme d'intégration de l'information par le patient. Cependant, elle soulève trois difficultés :

- la première est que le patient peut assez facilement avoir accès à cette information de nos jours, s'il le souhaite, par ses propres moyens (internet, forums, articles scientifiques). En plus du caractère potentiellement erroné de l'information, sa prise de connaissance peut se révéler d'autant plus traumatisante que l'environnement (patient seul à son domicile par exemple) s'avère plus moins propice à sa réception, faisant aussi courir le risque d'une mauvaise interprétation du fait de l'absence de médecin.

- la deuxième est le risque de report de la discussion pronostique aux consultations suivantes. En effet, l'oncologue revoit en consultation son patient métastatique la plupart du temps après trois ou quatre cycles de chimiothérapies, avec les résultats d'une nouvelle imagerie, pour une réévaluation clinique et paraclinique. En cas de résultat positif, moment de joie générateur d'espoir pour le

patient, ne sera t'il pas plus difficile encore de discuter du pronostic péjoratif? De même, en cas de résultat négatif, la discussion pronostique ne risque t'elle pas de majorer le sentiment de détresse du patient?

- la troisième est que l'absence d'information sur le pronostic, sauf si le patient y est réticent, ne permet pas au patient d'avoir tous les éléments en sa possession pour participer, s'il le souhaite, à la décision.

Enfin, nous aurions aimé analyser si la qualité de l'information donnée au patient varie en fonction de « l'information préalable du patient », du statut « seul ou accompagné par une infirmière » du médecin, ou encore du statut « seul ou accompagné par un proche » du patient. Malheureusement, nos résultats ne permettent pas d'explorer ces hypothèses en raison du nombre trop faible de consultations de notre échantillon. Ces réflexions restent cependant à approfondir une fois qu'un nombre plus important de consultations sera observé.

### **Chapitre 3 : Discussion sur la place des traitements.**

Dans notre travail, la prise en charge choisie s'est principalement orientée vers des traitements anti-tumoraux (6/8), dont les effets secondaires sont très souvent expliqués (5/6) à l'inverse de leur potentiel bénéfique (allongement de la survie, diminution des douleurs...) (0/6). Dans le même sens, notre étude est la première à évaluer les durées accordées aux discours. Et cette analyse chronométrique met bien en évidence l'omniprésence des traitements anti-tumoraux par rapport aux soins palliatifs et de support.

Il est important de préciser que les patients de l'étude étaient tous atteints de cancer incurable métastatique avec un pronostic sombre à court terme : cancer du poumon (3), cancer de la prostate (2), cancer urothélial (1), cancer d'origine indéterminé (1), et cancer du pancréas (1). On est loin de la situation du cancer du sein métastatique osseux hormono-sensible Her2 non exprimé avec un grade peu élevé qui, bien que incurable, ne représente pas une menace vitale à court terme. Malgré l'incurabilité et le pronostic péjoratif des patients de l'étude, il est intéressant de remarquer que les soins palliatifs ne sont jamais abordés par le médecin lors des six consultations où est décidé un traitement anti-tumoral. Si l'oncologue oriente sa prise en charge vers un traitement anti-tumoral, pourquoi ne présenterait-t'il pas au malade les différentes « options » possibles de prise en charge ? Même si une prise en charge par soins palliatifs n'est pas décidée, pourquoi ne pas discuter de cette éventualité avec le patient ? La discussion sur le pronostic pourrait-elle faciliter cette approche ? Toujours lors de ces six consultations où un traitement anti-tumoral est décidé, la

discussion sur la prise en charge de la douleur a lieu dans la moitié des cas, tout comme celle sur la prise en charge nutritionnelle. Ces résultats suggèrent une approche thérapeutique globale présente lors de certaines consultations, où les soins de support peuvent avoir une place aux côtés du traitement anti-tumoral.

Néanmoins, l'introduction d'une équipe spécialisée en soins palliatifs semble loin d'être systématique, puisqu'on constate que seulement trois patients sur huit en bénéficient lors des consultations d'annonce de notre étude. Pourtant, les données de la littérature paraissent robustes concernant le bénéfice d'associer une équipe spécialisée en soins palliatifs à la prise en charge oncologique « classique ». Chez des malades atteints de cancers pulmonaires incurables, un essai clinique randomisé a récemment mis en évidence une augmentation de la qualité de vie et de la survie globale médiane (de 2 mois) chez les patients recevant des soins palliatifs précoces associés aux soins oncologiques standards en comparaison aux patients recevant les soins oncologiques standards seuls. De l'avis des auteurs, ce bénéfice serait à mettre en rapport avec la diminution de prescription de chimiothérapie en fin de vie, sans pour autant que cela conduise à limiter l'accès à un traitement attendu bénéfique pour le patient (83).

Par ailleurs, ces patients incurables présentent souvent une symptomatologie conséquente : douleurs, dénutrition, altération de l'état général, retentissement psychologique et social important. Bien qu'il puisse s'avérer difficile pour l'oncologue de prendre en charge l'ensemble des symptômes lors d'une première consultation (censée être) déjà riche en informations, il lui incombe au minimum de les identifier. Alors pourquoi ne pas intégrer une équipe de soins palliatifs dès le début de la prise en charge chez ces patients incurables ? L'oncologue aurait-il du mal à ne pas se positionner au centre de la relation médecin malade ? Médecin de la douleur, psychologue, et diététicien(ne) n'ont-ils pas un rôle majeur à jouer ? De plus, à supposer que le patient ne soit initialement pas symptomatique, il est fort à parier qu'il le sera dans le futur. Intégrer précocement l'équipe de soins palliatifs permettrait aux patients et aux soignants de nouer un lien qui aura son importance pour la suite de la prise en charge. Une meilleure connaissance du patient et de son environnement, évalués hors situation d'urgence par une équipe de soins palliatifs, améliorerait la prise en charge tout en anticipant l'éventuelle dégradation de santé future. De plus, le recours à une équipe de soins palliatifs plus tardivement dans la prise en charge (la première fois lors d'une complication aiguë par exemple) expose le patient à trois risques :

- celui d'une prise en charge moins efficace puisque patient et équipe de soins se rencontrent pour la première fois en situation d'urgence, laissant peu de temps à l'adaptation réciproque du soigné et du soignant, nécessaire à l'optimisation des soins.

- le risque de majorer l'angoisse du patient, ce dernier comprenant que l'intervention d'une équipe de soins extérieure à sa prise en charge habituelle annonce les prémices d'une dégradation de son état de santé. Et ce d'autant plus que le mot « palliatif » est associé au nom de cette nouvelle équipe de soins et qu'il parvient « aux oreilles » du patient pour la première fois.
- un vécu d'abandon du patient traduisant le sentiment d'être désinvesti de la part de son oncologue à un moment critique de son parcours de soins.

#### **Chapitre 4 : Discussion sur la participation du patient aux décisions.**

A l'heure de la démocratie sanitaire, dont l'importance est affirmée dans l'objectif 14 du troisième Plan Cancer (68), la quasi-absence de participation des patients aux décisions concernant leur prise en charge (1/8) révèle la faible autonomie des malades observés lors de l'étude. De plus, la discussion sur le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge est absente dans la majorité des consultations analysées. En présence de cette discussion (3/8), c'est la qualité de vie qui s'avère être systématiquement la préoccupation centrale des patients et les prises en charge choisies semblent d'avantage individualisées. En effet, traitement anti-tumoral, soins palliatifs, et surveillance simple ont été respectivement décidés lors des trois consultations où s'est tenue cette discussion. En revanche, lorsque cette discussion n'a pas eu lieu (5/8), la prise en charge choisie s'est toujours orientée vers un traitement anti-tumoral.

Cependant, faire participer le patient aux décisions peut faire courir le risque d'une décision qui ne serait plus assumée par le médecin. Le danger serait que le médecin expose au patient les différentes options de prise en charge « à la carte », « le patient étant alors invité à choisir par lui-même son traitement ». Le médecin se déresponsabilise et fait peser sur le patient un sentiment d'abandon mais aussi la responsabilité de la décision ! (92).

Pour éviter cet écueil, le modèle de la « décision médicale partagée », traduit de l'anglais « shared decision making », pourrait être envisagé. Il est d'ailleurs recommandée par l'HAS dans le cas des « maladies mettant en jeu le pronostic vital, pour lesquelles il existe plusieurs options thérapeutiques et où le patient peut valoriser différemment les notions de durée et de qualité de vie, comme le cancer ou l'insuffisance rénale » (93). Il s'agit d'un processus décisionnel intermédiaire permettant de respecter l'autonomie du patient tout en tenant compte de son état de vulnérabilité à ce moment de la prise en charge. Dans ce modèle de décision inspiré du paternalisme libertarien (94), le médecin partage les données de la science (les différentes options de prise en charge par exemple) et son expérience avec le patient, ce dernier exprimant ses attentes et ses préférences. Cet échange

d'information doit servir au médecin pour présenter le choix de la prise en charge qui lui semble le mieux pour le patient, tout en laissant à ce dernier le choix final (92).

Notre étude est également la première à s'intéresser aux temps de parole des patients et des médecins lors de consultations d'annonce de cancérologie. Bien que le temps de parole du patient ne soit pas toujours proportionnel à sa propension à participer à la décision, il paraît néanmoins intuitif qu'un malade ne s'exprimant pas ou peu ait plus de difficulté à prendre part aux choix concernant sa prise en charge. Ainsi, notre travail a mis en évidence un déséquilibre net dans la répartition des temps de parole, en faveur du médecin, qui parle en moyenne deux fois plus que le patient. En poursuivant notre analyse, on observe une réduction de cette inégalité lors des consultations où le patient est accompagné par un proche. Ce qui laisse suggérer une plus grande participation des patients à la décision lorsqu'ils se présentent accompagnés. Cette hypothèse n'a pas pu être vérifiée dans notre étude mais elle mériterait d'être approfondie après enrichissement du nombre de consultations de l'échantillon. Ces résultats encourageront peut-être les médecins à proposer aux patients de venir accompagnés lors de la première consultation de cancérologie, dans la mesure du possible en les contactant quelques jours avant ?

De même, nous aurions aimé étudier si la qualité de « l'information préalable à la consultation » est de nature à influencer sur « la participation du patient à la décision » mais le nombre trop faible de consultations incluses limite pour le moment notre travail.

## **Chapitre 5 : Discussion à propos de l'analyse thématique.**

L'incertitude s'est retrouvée présente dans les discours des médecins et patients, lors de toutes les consultations observées. Au contraire des sciences fondamentales, la médecine est par essence empreinte d'incertitude(s). Dans une consultation d'annonce aux enjeux majeurs, où les interrogations et réponses peuvent s'avérer déterminantes pour la vie du patient, l'incertitude ne peut pas être totalement levée. Est-elle un « alibi » utilisé par les médecins dans un but d'évitement des difficultés qu'ils éprouvent face à l'incurabilité des patients? Ou est-ce par soucis d'honnêteté et de vérité que les médecins partagent cette incertitude avec les patients ? Annoncer l'incertitude, c'est aussi annoncer les limites d'une médecine loin d'être toute puissante...et tenter de rendre recevable l'information liée à un tel diagnostic (95).

Témoin de cette incertitude, l'alternance d'espoir et de désespoir s'est révélée particulièrement intéressante dans notre analyse thématique. Pour les patients et les médecins, le maintien de l'espoir reste primordial. Ainsi, les médecins observés font du traitement anti-tumoral l'outil vecteur d'espoir de leurs prises en charge...à défaut de proposer d'autres stratégies ? Pas toujours explicite, ce thème de l'espoir semble permettre au patient une projection dans l'avenir, à un moment où la finitude de la vie est plus ou moins envisagée lors de l'annonce d'une maladie grave. L'espoir constituerait donc un moyen de respecter le souhait paradoxal du patient : une information honnête et en même temps optimiste de la part du médecin (39). Néanmoins, la présence ou non du désespoir dans les discours des médecins traduit une gestion variable des émotions. Alors que le patient est en proie à une intense vulnérabilité du fait de l'annonce de la maladie grave, on peut penser que « le soignant, lui, fait le choix (ou non) de se mettre pareillement en vulnérabilité pour l'accueillir » (96).

Omniprésente, la douleur était un thème attendu de notre analyse de contenu. L'OMS définit la douleur comme « une expérience sensorielle ou émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou décrite en terme d'un tel dommage ». Sa prise en charge est essentielle au maintien de la qualité de vie des patients atteints de cancer. D'autant plus qu'elle concernerait une majorité (60 à 70%) de patients au stade avancé de la maladie (97). Pas toujours proportionnelle au volume ou à la gravité de la tumeur, de nombreux facteurs psychologiques ou sociaux interviennent dans le vécu et la perception d'une douleur (98). Dans notre analyse, les médecins semblent se préoccuper exclusivement de la douleur physique des patients, à l'inverse de la douleur psychique, jamais abordée par les cliniciens. Cette approche est d'autant plus surprenante que l'évaluation et le traitement attentif de la détresse psychologique représentent un aspect important de la prise en charge de la douleur liée au cancer. Habités à traiter la douleur provoquée par un cancer de façon médicale, les médecins sous-estiment-ils la détresse psychologique induite par la maladie (99)?

Alors qu'il était initialement attendu, le thème de la mort s'est avéré véritablement tabou. Malgré sa fonction de soignant, le médecin n'en demeure pas moins un Homme, au sens d'être humain, et donc une personne influencée par ses propres valeurs et représentations. En choisissant de ne pas en discuter ou en évitant (inconsciemment ?) le sujet quand celui-ci est abordé par le patient, le médecin cache-t-il la peur de sa propre mort ?

Peut-être vulnérables eux aussi, les médecins de l'étude ont tenu des discours caractérisés par un langage technique exacerbé et une absence d'émotions exprimées. Cette forme de scientisme, qui

privilégie la connaissance de la science pour régler au mieux les problèmes de l'Homme et du monde, peut avoir comme conséquence une mise à distance du patient dans la relation médecin-malade. Face à un patient au pronostic défavorable, cette omniprésence de la technicité ne traduit-elle pas un mécanisme de défense psychique de la part du soignant ? A l'heure de l'afflux de nouvelles molécules anti-tumorales et de l'intégration de la biologie tumorale individualisée, elle accompagne l'idée d'une évolution de la médecine centrée sur la maladie plutôt que l'Homme.

Alors que cette évolution technique de la médecine s'accompagne de coûts toujours plus importants, la question économique de la prise en charge s'est avérée être une préoccupation tant pour les soignants que pour les malades. Le cancer étant reconnu comme une affection longue durée depuis 1945, son parcours de soins est remboursé à 100% par l'Assurance Maladie, ce qui n'empêche pas les inquiétudes. Que ce soit pour les patients ou les professionnels de santé, les dépenses liées à la maladie doivent pouvoir être financées, sans quoi le retentissement psychologique sur les malades pourrait encore s'aggraver.

Enfin, dans le contexte de l'annonce d'une maladie grave incurable, rien ne laissait présager la place conséquente de l'humour dans les discours des médecins et des patients. Le dictionnaire Larousse définit l'humour comme étant le « caractère d'une situation, d'un événement qui, bien que comportant un inconvénient, peut prêter à rire » (100). Alors que la consultation d'annonce peut être source de tensions, d'angoisse, et de difficultés pour le médecin comme pour le patient, l'humour pourrait constituer une forme d'échappatoire, d'outil pour « détendre » l'atmosphère, facilitant la relation médecin-malade et rapprochant soigné et soignants.

Et si l'écrivain et cinéaste Chris Marker parlait de l'humour comme de « la politesse du désespoir », celui qui rit n'est-il pas aussi celui qui vit ?

## **Chapitre 6 : Discussion de l'articulation des consultations d'annonce.**

Une autre originalité de notre étude réside dans l'analyse de l'enchaînement des étapes de l'annonce en cancérologie. A quelques variantes près, il a été identifié qu'une articulation commune se dégage de la structure de ces huit consultations. Cette observation peut être interprétée de différentes manières. En effet, sept consultations sur huit proviennent du même centre hospitalier, et l'absence de variabilité dans l'articulation de l'annonce pourrait donc s'expliquer par un « effet centre ». Néanmoins, il semblerait qu'aucune formation dédiée à la consultation d'annonce ne soit dispensée

dans ce centre. L'autre possibilité est qu'il existe bel et bien un plan « formaté » commun de l'annonce reproduit par tous les oncologues. Cette seconde hypothèse est confortée par le schéma identique de l'annonce du médecin exerçant au sein d'un autre hôpital. Et l'existence de recommandations vis à vis de la consultation d'annonce (31) ou de l'annonce d'une mauvaise nouvelle(27) n'est peut-être pas étrangère à cet uniformité. Cependant, il n'existe pas de recommandations de pratique sur la séquence à suivre pour la consultation d'annonce. Quoiqu'il en soit, l'adaptation au patient du schéma de consultation resterait minime. Plus de consultations issues de centres hospitaliers différents sont attendues afin de poursuivre cette réflexion.

Il est également intéressant de remarquer que pour les six consultations où le traitement anti-tumoral est décidé (patient n°1, 2, 3, 4, 5, 6), le temps de « l'annonce de la maladie » est directement suivi du temps de « la prise en charge thérapeutique ». Cet enchaînement des quatrième et cinquième temps est souvent rapide, et parfois même ils se confondent, laissant peu de place à la discussion et à la participation du patient à la décision. Ce schéma de consultation est-il l'héritage d'une médecine paternaliste et un moyen pour le médecin de continuer à décider seul ?

Ce n'est pas le cas des deux consultations (patient n°7 et 8) où les soins palliatifs et une surveillance ont respectivement été décidés. Dans ces deux situations, les temps de « l'annonce de la maladie » et de « la prise en charge thérapeutique » sont séparés par les temps de la « discussion sur le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge » et de la « discussion sur le rapport bénéfice attendu/toxicité acceptable de la prise en charge pour le patient ».

Ainsi, il semble que le médecin fasse seul le choix de la prise en charge par traitement anti-tumoral, annonçant la maladie en même temps que le traitement, sans réellement demander ni tenir compte de l'avis du patient. Le médecin n'aurait pas besoin du patient pour décider du traitement anti-tumoral le concernant !

En revanche, la décision de ne pas faire un traitement anti-tumoral mais d'opter pour des soins palliatifs ou une surveillance ne paraît pas être prise de manière aussi unilatérale par le médecin. La discussion sur « le bénéfice attendu par le patient de la prise en charge » s'est produite à chaque fois. Cette articulation de la consultation, lorsqu'il est décidé de ne pas faire de traitement anti-tumoral, soulève plusieurs interrogations :

-Est-il difficile pour l'oncologue de ne pas proposer de traitement anti-tumoral au patient ? L'oncologue refuse-t-il d'assumer seul la responsabilité de ne pas en prescrire ? A-t-il besoin d'une forme « d'accord » du patient pour prendre cette décision alors qu'il n'en éprouve pas le besoin en cas de prescription de traitement anti-tumoral ?

-D'autre part, la discussion sur le bénéfice attendu est-elle un moyen pour l'oncologue de convaincre le patient d'une prise en charge palliative décidée antérieurement ?

-Ou au contraire, la discussion sur le bénéfice attendu par le patient est-elle le facteur à l'origine de la prise de conscience par l'oncologue de la possibilité (que le patient lui offre de saisir ?) de ne pas entreprendre un traitement anti-tumoral ?

## Conclusion

---

Ces résultats exploratoires n'ont pas pour objectif de tirer des conclusions définitives mais ont plutôt vocation à explorer des réflexions et à faire naître des interrogations.

L'incurabilité est une notion qui a évolué au fur et à mesure des siècles, au rythme des progrès de la médecine, modifiant le parcours de soins des malades mais aussi le regard des médecins. La mort quasi certaine et rapprochée a laissé place à une chronicité où l'humain garde les deux pieds dans la vie. A défaut de ne pas toujours pouvoir guérir, il ne s'agit dorénavant pas pour autant de mourir. La variabilité observée intra et inter-cancérologues des consultations d'annonce de malades incurables met en lumière une information reformulant principalement des éléments souvent déjà connus du patient. L'absence de discussion pronostique et thérapeutique relègue le patient au rang de spectateur, ne lui permettant pas de prendre une part active aux décisions qui le concernent. Car comment participer sans discuter ? Héritage assumé ou inconscient d'une médecine paternaliste, ce dialogue « soignant-soigné » présent sans exister conduit le médecin à ne plus penser le soin. Au sein d'un schéma de consultation identique, le « sacro-saint » traitement anti-tumoral disponible semble devenir la règle automatique.

Ainsi, les premiers éléments de notre étude permettent de vérifier les hypothèses d'une information faible et d'une participation minimale du patient aux décisions, de même que le traitement anti-tumoral occupe la majeure partie des discours pour occulter les autres possibilités de prise en charge dès la consultation d'annonce.

D'autres travaux sont maintenant à envisager afin d'évaluer si ces caractéristiques de l'annonce participent à réduire les possibilités d'autres soins, limitent l'accès aux soins palliatifs et conduisent à plus de soins agressifs en fin de vie, chez les patients atteints de cancer incurable au diagnostic.

Bien que le dispositif d'annonce ait été vecteur de progrès incontestables, peu de spécificités ont été proposées à cette population de malades plus vulnérables car incurables. Dans ces circonstances particulières, pourquoi ne pas associer d'autres acteurs à la consultation ? Médecin de soins palliatifs et de support, psychologue, accompagnement familial systématiquement proposé...l'élargissement de la consultation à d'autres acteurs pourrait permettre un rééquilibrage de la discussion médecin-patient, et positionner d'emblée les traitements anti-tumoraux et palliatifs comme les deux piliers d'une prise en charge centrée sur la maladie mais aussi sur l'Homme.

## Bibliographie

---

1. Larousse. Définition de l'incurabilité [Internet]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/incurabilite/42452>
2. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Définition de l'incurabilité [Internet]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/incurabilite>
3. Histoire du mélanome [Internet]. News Medical. Disponible sur: [https://www.news-medical.net/health/Melanoma-History-\(French\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Melanoma-History-(French).aspx)
4. Lee C, Collichio F, Ollila D, Moschos S. Historical review of melanoma treatment and outcomes. Clin Dermatol. mars 2013;31(2):141- 7.
5. Hodi FS, O'Day SJ, McDermott DF, Weber RW, Sosman JA, Haanen JB, et al. Improved survival with ipilimumab in patients with metastatic melanoma. N Engl J Med. 19 août 2010;363(8):711- 23.
6. Le cancer à travers les âges. [Internet]. Arcagy. Disponible sur: <http://www.arcagy.org/infocancer/en-savoir-plus/cancer/le-cancer-travers-les-ages.html>
7. Eloy NF. Albuscus. In: Dictionnaire historique de la médecine ancienne et moderne. Fac similé. 1973. (Culture et civilisation.).
8. BONNICHON P. Histoire du cancer et de la chimiothérapie avant la chimiothérapie. [Internet]. Disponible sur: <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sf/hm/hsm/HSMx2014x048x004/HSMx2014x048x004x0469.pdf>
9. Ribatti D, Vacca G, Vacca A. Stephen Paget and the « seed and soil » theory of metastatic dissemination. Clinical and experimental medicine. 2006;
10. Mazeau-woynar V, Cerf N. Survie attendue des patients atteints de cancer : état des lieux. INCa; 2010.
11. INCa. Les cancers en France, Les Données. 2015.
12. Barthélémy L. Les Français face au cancer. [Internet]. IPSOS; Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/les-francais-face-au-cancer>
13. Organisation Mondiale de la Santé. Maladies Chroniques [Internet]. Disponible sur: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
14. Goldwasser F. La décision médicale en cas de cancer incurable. In: Traité de bioéthique [Internet]. Toulouse: ERES; 2010. p. 323- 41. (Poche - Espace éthique). Disponible sur: <https://www.cairn.info/traité-de-bioethique-3--9782749213071-p-323.htm>

15. Vidal-Naquet PA. Faire avec le cancer dans le monde du travail [Internet]. L'HARMATTAN; 2009 [cité 6 mai 2018]. 297 p. (Logiques sociales). Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00679093>
16. Bernard C. Vivre avec le cancer [Internet]. Slate.fr. 2015 [cité 6 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.slate.fr/story/97077/vivre-cancer>
17. Institut national du cancer, Inserm (UMR 912–SESSTIM). La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer.
18. Sevellec M, Belin L, Bourrillon M-F, Lhuillier D, Rérolle E, Bideau SL, et al. Travailler après un cancer : bilan 6 ans après la reprise Analyse d'une cohorte de 153 salariés. Bull Cancer (Paris). juin 2015;102(6):S5- 13.
19. Décret n° 2017-173 du 13 février 2017 précisant les modalités d'information des candidats à l'assurance-emprunteur lorsqu'ils présentent du fait de leur état de santé ou de leur handicap un risque aggravé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/2/13/AFSS1619630D/jo/texte>
20. Torregrosa C. Approche épistémologique de la guérison en cancérologie : Le modèle du cancer du sein à l'aube du XXIe siècle en France. [Internet]. Disponible sur: <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/M2%20Torregrosa.pdf>
21. DREES (Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques), INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale). La vie deux ans après le diagnostic de cancer: Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris: Documentation française; 2008.
22. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie: une parole qui engage. Puteaux (Hauts-de-Seine): DaTeBe; 2004.
23. Bacqué M-F. Les principes de l'annonce d'une maladie grave. In: Annoncer un cancer [Internet]. Springer, Paris; 2011 [cité 6 mai 2018]. p. 1- 20. (Psycho-Oncologie). Disponible sur: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-2-8178-0160-5\\_2](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-2-8178-0160-5_2)
24. Spire A, Poinot R. L'annonce en cancérologie. Quest Commun. 1 juill 2007;(11):159- 76.
25. Gargiulo M, Dürr A, Frischmann M. Devenirs de l'annonce : par-delà le bien et le mal. Etudes freudiennes.; 2006.
26. Ruszniewski M, Rabier G. L'annonce: dire la maladie grave. 2015.
27. Haute autorité de santé. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. 2008. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)
28. Association Française contre les Myopathies. L'annonce du diagnostic...et après [Internet]. Disponible sur: [https://www.afm-telathon.fr/sites/default/files/lannonce\\_du\\_diagnostic\\_11\\_05.pdf](https://www.afm-telathon.fr/sites/default/files/lannonce_du_diagnostic_11_05.pdf)
29. Premier Plan Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>

30. Bettevy F, Dufranc C, Hofmann G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. Risques Qual En Milieu Soins [Internet]. 2006;III(2). Disponible sur: [http://www3.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/criteres\\_annonce\\_diagnostic.pdf](http://www3.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/criteres_annonce_diagnostic.pdf)
31. Institut National du Cancer, La ligue contre le cancer. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé [Internet]. 2005. Disponible sur: [www.e-cancer.fr/.../recommandations\\_nationales\\_da\\_nov\\_05.pdf](http://www.e-cancer.fr/.../recommandations_nationales_da_nov_05.pdf)
32. Institut National Du Cancer. Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 [Internet]. [cité 6 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Etude-sur-l-annonce-du-diagnostic-de-cancer-et-le-ressenti-des-malades-en-2011>
33. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Observatoire régional de santé (Provence-Alpes-Côte d'Azur). Baromètre cancer 2005. Saint-Denis: Éd. INPES; 2006.
34. Moley-Massol I, Institut National Du Cancer, La ligue contre le cancer. « Pas d'attitude stéréotypée », Dispositif d'annonce. Document destiné aux professionnels de santé. 2006.
35. Senn A. L'annonce du cancer en Grande-Bretagne. Kent & Medway Cancer Network.;
36. Baile WF. SPIKES--A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 1 août 2000;5(4):302- 11.
37. Friis LS, Elverdam B, Schmidt KG. The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. mars 2003;11(3):162- 70.
38. Miyata H, Takahashi M, Saito T, Tachimori H, Kai I. Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? *J Med Ethics*. août 2005;31(8):447- 51.
39. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med* 1982. mai 1999;48(10):1341- 52.
40. Viganò Antonio, Dorgan Marlene, Bruera Eduardo, Suarez-Almazor Maria E. The relative accuracy of the clinical estimation of the duration of life for patients with end of life cancer. *Cancer*. 20 nov 2000;86(1):170- 6.
41. Fenton JJ, Duberstein PR, Kravitz RL, Xing G, Tancredi DJ, Fiscella K, et al. Impact of Prognostic Discussions on the Patient-Physician Relationship: Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 janv 2018;36(3):225- 30.
42. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*. 3 juin 1998;279(21):1709- 14.
43. Hirsch E, Vinant P. Fins de vie, éthique et société [Internet]. Disponible sur: <https://www.editions-eres.com/ouvrage/3868/fins-de-vie-ethique-et-societe-1>
44. Pinell P. Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940. Métailié; 1992.

45. Gilman A, Philips FS. The Biological Actions and Therapeutic Applications of the B-Chloroethyl Amines and Sulfides. *Science*. 5 avr 1946;103(2675):409- 36.
46. Farber S, Diamond LK, Mercer RD, Sylvester RF, Wolff JA. Temporary Remissions in Acute Leukemia in Children Produced by Folic Acid Antagonist, 4-Aminopteroyl-Glutamic Acid (Aminopterin). *N Engl J Med*. 3 juin 1948;238(23):787- 93.
47. Li MC, Hertz R, Bergenstal DM. Therapy of choriocarcinoma and related trophoblastic tumors with folic acid and purine antagonists. *N Engl J Med*. 10 juill 1958;259(2):66- 74.
48. Frei E, Karon M, Levin RH, Freireich EJ, Taylor RJ, Hananian J, et al. The effectiveness of combinations of antileukemic agents in inducing and maintaining remission in children with acute leukemia. *Blood*. nov 1965;26(5):642- 56.
49. Devita VT, Serpick AA, Carbone PP. Combination chemotherapy in the treatment of advanced Hodgkin's disease. *Ann Intern Med*. déc 1970;73(6):881- 95.
50. Chabner BA, Roberts TG. Timeline: Chemotherapy and the war on cancer. *Nat Rev Cancer*. 2005;5(1):65- 72.
51. Jaffe N, Frei E, Traggis D, Bishop Y. Adjuvant methotrexate and citrovorum-factor treatment of osteogenic sarcoma. *N Engl J Med*. 7 nov 1974;291(19):994- 7.
52. Jean-Yves Bronze. Encyclopédie sur la mort | La confrérie de la bonne mort [Internet]. Encyclopédie sur la mort. [cité 10 avr 2018]. Disponible sur: [http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/la\\_confrerie\\_de\\_la\\_bonne\\_mort](http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/la_confrerie_de_la_bonne_mort)
53. Histoire des soins palliatifs - La philosophie de la vie. La vie des soins palliatifs.
54. ASP Tarn. Historique des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <http://www.asp-tarn.fr/doc/historique.pdf>
55. Kübler-Ross E. *On death and dying*. 1969.
56. Institut National du Cancer. Le Plan cancer 2003-2007. [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
57. Soins palliatifs et soins de support | APHP [Internet]. [cité 24 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/soins-palliatifs-et-soins-de-support>
58. Fin de vie: les soins palliatifs et supportifs | Fondation contre le Cancer [Internet]. [cité 24 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/au-quotidien/fin-de-vie-les-soins-palliatifs-et-supportifs>
59. Plan National 2015 - 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. [Internet]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
60. Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

61. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668&dateTexte=>
62. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
63. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
64. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000030368648&type=general&legislature=14>
65. Viallard M-L, Mamzer-Bruneel M-F, Pechard M. Soins palliatifs au cœur des limites. In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Dunod; 2014 [cité 7 mai 2018]. p. 387- 97. Disponible sur: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-p-387.htm>
66. Letourmy A, Naïditch M. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. Santé Société Solidar. 2009;8(2):15- 22.
67. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
68. Troisième plan cancer 2014-2019. [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
69. Amsellem N. Les représentations de la maladie et des soins. Baromètre-Santé 2006. [Internet]. INPES; 2006. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/991.pdf>
70. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br J Cancer. 5 janv 2001;84(1):48- 51.
71. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient Preferences Versus Physician Perceptions of Treatment Decisions in Cancer Care. J Clin Oncol. juin 2001;19(11):2883- 5.
72. Silvestri G, Pritchard R, Welch HG. Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung cancer: descriptive study based on scripted interviews. BMJ. 19 sept 1998;317(7161):771- 5.
73. Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the Treatment Preferences of Seriously Ill Patients. N Engl J Med. 4 avr 2002;346(14):1061- 6.
74. Martin L, Birdsell L, MacDonald N, Reiman T, Clandinin MT, McCargar LJ, et al. Cancer Cachexia in the Age of Obesity: Skeletal Muscle Depletion Is a Powerful Prognostic Factor, Independent of Body Mass Index. J Clin Oncol. 20 avr 2013;31(12):1539- 47.

75. Prado CM, Lieffers JR, McCargar LJ, Reiman T, Sawyer MB, Martin L, et al. Prevalence and clinical implications of sarcopenic obesity in patients with solid tumours of the respiratory and gastrointestinal tracts: a population-based study. *Lancet Oncol.* juill 2008;9(7):629- 35.
76. Young A, Chapman O, Connor C, Poole C, Rose P, Kakkar AK. Thrombosis and cancer. *Nat Rev Clin Oncol.* août 2012;9(8):437- 49.
77. Kuderer NM, Ortel TL, Francis CW. Impact of Venous Thromboembolism and Anticoagulation on Cancer and Cancer Survival. *J Clin Oncol.* 10 oct 2009;27(29):4902- 11.
78. Wright AA. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA.* 8 oct 2008;300(14):1665.
79. Braga S. Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* nov 2011;22(11):2345- 8.
80. Harrington SE, Smith TJ. The Role of Chemotherapy at the End of Life: “When Is Enough, Enough?” *JAMA.* 11 juin 2008;299(22):2667.
81. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients’ end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ.* 4 mars 2014;348(mar04 4):g1219- g1219.
82. Schnipper LE, Smith TJ, Raghavan D, Blayney DW, Ganz PA, Mulvey TM, et al. American Society of Clinical Oncology Identifies Five Key Opportunities to Improve Care and Reduce Costs: The Top Five List for Oncology. *J Clin Oncol.* 10 mai 2012;30(14):1715- 24.
83. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 19 août 2010;363(8):733- 42.
84. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, Schneider BJ, et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. *JAMA Oncol.* 1 sept 2015;1(6):778.
85. Rochigneux P, Raoul J, Beaussant Y, Aubry R, Goldwasser F, Tournigand C, et al. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? *Ann Oncol.* 19 déc 2016;mdw654.
86. Bardin L. L’analyse de contenu. Presses Universitaires de France; (Quadrige manuels).
87. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol.* 1 juill 2005;16(7):1005- 53.
88. Butow P, Dowsett S, Hagerty R, Tattersall M. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? *Support Care Cancer.* mars 2002;10(2):161- 8.
89. Sapir R, Catane R, Kaufman B, Isacson R, Segal A, Wein S, et al. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* nov 2000;8(6):458- 63.
90. Miyaji NT. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Soc Sci Med* 1982. févr 1993;36(3):249- 64.

91. Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med.* 19 juin 2001;134(12):1096- 105.
92. Raoul J-L, Maraninchi D. L'autonomie de décision du patient : du concept à la pratique oncérologique. *Bull Cancer (Paris).* juill 2017;104(7- 8):695- 700.
93. HAS. Patient et professionnels de santé: décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. [Internet]. 2013. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_mel\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf)
94. Thaler RH, Sunstein CR. Libertarian Paternalism. *The American Economic Review.* mai 2003;93(2).
95. Ménoret M. Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en oncérologie. *Sci Soc Santé.* 2007;25(1):33- 54.
96. du Colombier M. Fonction contenante en oncérologie: Richesses et complexités de l'enveloppe subsidiaire soignante. *Cliniques.* 2011;1(1):94.
97. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* sept 2007;18(9):1437- 49.
98. Delorme T. La douleur en oncérologie. [Internet]. INCa; 2010. Disponible sur: [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)
99. International Association for the Study of Pain. Aspects psychologiques de la douleur provoquée par un cancer [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=International+association+for+the+study+of+pain+october+2008+-+october+2009&ie=UTF-8&oe=UTF-8>
100. Définitions : humour - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 23 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/humour/40668>

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Analyse de l'information lors de la consultation d'annonce : .....	39
Tableau 2 : Analyse de la place des traitements dans la consultation d'annonce : .....	42
Tableau 3 : Analyse de la participation du patient a la décision lors de la consultation d'annonce ....	45
Tableau 4 : Analyse verticale de l'articulation des consultations d'annonce : .....	52

## Annexes

---

### Annexe 1: Note d'information pour une personne adulte participante à l'étude.

« ETUDE DE LA PREMIERE CONSULTATION MEDICALE. »

#### INVESTIGATEURS COORDONATEURS

SEBAN Romain, interne en médecine et étudiant en master 2 d'Ethique Médicale à l'université Paris V.

243 rue des Pyrénées

75020 Paris

Email : romain\_seban@hotmail.com

Dr. HUILLARD Olivier, Praticien Hospitalier à l'hôpital Cochin.

Groupe hospitalier Paris Centre.

123 Bd Port-Royal

75014 Paris

Téléphone : 01 58 41 17 46

Email : olivier.huillard@aphp.fr

---

#### **Madame, Monsieur,**

Le Professeur/Docteur ..... exerçant à l'Hôpital ..... à ....., vous propose de participer à une recherche concernant votre maladie.

Il est important de lire attentivement cette note d'information avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à lui demander des explications.

#### **1) Quel est l'objectif de cette recherche ?**

Plusieurs études anglo-saxonnes ont démontré que les modalités de communication

médicale influencent la qualité de vie et le déroulement des soins. L'étude qui vous est proposée vise à décrire et étudier les modalités de communication de l'information afin d'améliorer la communication avec les patients.

## **2) En quoi consiste cette recherche ?**

Dans la recherche proposée, nous allons suivre et étudier à l'aide d'enregistrements audio les premières consultations de patients avec leur médecin, dans différents hôpitaux et décrire les modalités de communication médicale pour expliquer la maladie et le traitement. Vous bénéficierez dans tous les cas de l'information habituellement donnée par votre médecin.

## **3) Quelles sont les données recueillies pour la recherche ?**

Les données médicales recueillies lors de cette étude par l'enregistrement audio des premières consultations feront l'objet d'un traitement informatisé anonymisé et confidentiel. Aucune information portant votre nom ne sera fournie à quiconque, à l'exception du médecin responsable de l'étude et le personnel autorisé. Toutes les données sont analysées localement, aucun échange de données avec d'autres services ou hôpitaux ne sera effectué, garantissant le caractère anonyme de la recherche. La liste d'indentification (correspondance entre votre code pour l'étude et votre identité) sera maintenue strictement confidentielle.

## **4) Si vous participez, que vont devenir les données recueillies pour la recherche ?**

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données à caractère personnel va être mis en oeuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière.

Ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales. Pour tout arrêt de participation sans opposition de votre part, les données recueillies précédemment à cet arrêt seront utilisées.

## **5) Calendrier de la recherche**

La recherche durera un an.

L'information sur l'étude vous sera donnée par M. Romain Seban, interne en médecine, et étudiant en Master 2 d'Ethique Médicale à l'Université Paris Descartes.

Cette recherche exclusivement centrée sur l'information donnée au patient ne modifiera pas votre prise en charge médicale et vous bénéficierez des traitements habituels utilisés pour votre maladie.

Votre participation ne concernera que la première consultation. Elle ne comporte pas de visite ni d'hospitalisation supplémentaire par rapport au suivi habituel préconisé par votre

médecin dans le cadre de votre maladie.

#### **6) Quels sont les bénéfices et les contraintes liés à votre participation ?**

Il s'agit de décrire les modes de communication qui sont utilisés dans la pratique courante. Les bénéfices potentiels sont une amélioration globale de l'information donnée à l'issue de la recherche. La recherche ne modifie pas les modalités de votre prise en charge thérapeutique et n'apporte pas en soi de bénéfice individuel pour les personnes qui y participent.

#### **7) Quels sont les risques prévisibles de la recherche?**

Cette étude ne vous expose à aucun risque, ni à aucune contrainte car elle concerne l'étude de la manière de vous expliquer la maladie et les soins.

#### **8) Comment cette recherche est-elle encadrée ?**

Cette étude sera réalisée dans le cadre d'un Master 2 d'Ethique Médicale et sera encadrée conjointement par le Laboratoire d'Ethique Médicale de Paris 5 et des médecins de l'Hôpital Cochin.

Le comité d'éthique « Groupe Ethique et Recherche Médicale » (GERM) a rendu un avis favorable le 03/01/2018.

#### **9) Quels sont vos droits ?**

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou refuser de participer à cette recherche. Votre décision n'entraînera aucun préjudice sur la qualité des soins et des traitements que vous êtes en droit d'attendre.

Vous pourrez à tout moment demander des explications sur le déroulement de la recherche au médecin qui vous suit.

Vous pouvez à tout moment arrêter votre participation à la recherche sans justification. Ceci n'aura pas de conséquence ni sur la qualité des soins et des traitements qui vous seront fournis ni sur votre relation avec votre médecin.

Le fichier informatique utilisé pour cette recherche a été autorisé par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données auprès du médecin en charge de la recherche qui seul connaît votre identité. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

A l'issue de la recherche et après analyse des données relatives à cette recherche, vous pourrez être informé des résultats globaux par l'intermédiaire de M. Romain Seban, interne en médecine et étudiant en Master 2 d'Éthique Médicale à l'Université Paris 5. Ces résultats vous seront communiqués après une demande de votre part auprès de M. Romain Seban.

Votre dossier médical restera confidentiel et ne pourra être consulté que sous la responsabilité du médecin s'occupant de votre suivi.

Après avoir lu toutes ces informations et discuté de tous les aspects avec votre médecin, si vous acceptez de participer à la recherche, vous devrez donner votre accord oral de participation à l'étude. Cet accord sera notifié dans votre dossier médical.

**Annexe 2 : attestation de non opposition.**

**« Etude de la consultation médicale d'annonce en cancérologie :  
information, place de la chimiothérapie dans le discours, et participation du  
patient à la décision thérapeutique »**

**ATTESTATION DE NON OPPOSITION**

Je soussigné, M. SEBAN Romain, interne en oncologie médicale et étudiant en mater 2 d'Ethique Médicale, atteste avoir procédé à l'information et avoir apporté l'ensemble des explications nécessaires au patient (Nom, Prénom)....., pour qu'il participe à l'étude.

Date de remise de la note d'information au patient : \_\_/\_\_/20\_\_

**Après avoir pris connaissance de l'information :**

- Le patient **ne s'oppose pas** à participer à l'étude et à l'utilisation des données recueillies dans le cadre de recherche en soins courant.
- Le patient **s'oppose** à participer à l'étude et à l'utilisation des données recueillies dans le cadre de recherche en soins courant.

**Fait à ....., le \_\_/\_\_/20\_\_**

**Signature de l'investigateur :**

